

**University of Groningen**

## **Het meten van de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA**

Schuurman, Marlot

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2011

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Schuurman, M. (2011). *Het meten van de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA*. s.n.

### **Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

### **Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*



rijksuniversiteit  
groningen

# Het meten van de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA

*Measuring quality of life in children with JIA*

**Masterthese Klinische Psychologie  
Onderzoeksverslag**

Marlot Schuurman



1642138

mei 2011

Afdeling Psychologie

Rijksuniversiteit Groningen

Supervisors: Dr. W. Armbrust en Dr. J. Bouma

Tweede beoordelaar: Prof. Dr. R. Sanderman

## **Colofon**

*Vraagnummer:* GV32/2010/F

*Titel:* Het meten van de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA

*Auteur:* Marlot Schuurman

*Begeleider:* Drs. W. Armbrust, kinderarts-reumatoloog Beatrix Kinderkliniek UMCG

Dr. J. Bouma, coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en  
Volksgezondheid UMCG

Prof. Dr. R. Sanderman, Health Psychology Research SHARE /  
DG Gezondheidswetenschappen UMCG / Klinische- en  
Ontwikkelingspsychologie Rijksuniversiteit Groningen

*Vraagindiener:* Drs W. Armbrust, Kindergeneeskunde UMCG en Drs. O. Lelieveld

Revalidatie UMCG

*Uitgave:* Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG

*Adres:* Hanzeplein1, 9713 GZ, Groningen

*Telefoon:* 050 - 363 9080

*E-mail:* j.tuinstra@med.umcg.nl

*Datum:* Mei 2011

## Voorwoord

In september 2010 ben ik begonnen aan mijn master klinische psychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen. In het kader van de masterthese ben ik in februari 2011 begonnen met deze literatuurstudie. Via Nestor heb ik destijds gereageerd op een aantal projecten die mij interessant leken, waaronder dit project. Net op het moment dat de wanhoop begon toe te slaan, kreeg ik een e-mail dat ik voor dit project *wel* uitgenodigd was voor een gesprek. Vol goede moed en met een paar zenuwen ben ik dit gesprek aangegaan; gelukkig met een goede afloop. Door drukte in verband met mijn stage en een tentamen die gehaald moest worden is de afronding van mijn these ietwat vertraagd. Gelukkig hoor ik veel om mij heen dat dit een algemeen bekend fenomeen is.

Ik heb de artikelen en eerdere theses met veel belangstelling gelezen en heb met plezier geprobeerd om een zo duidelijk mogelijk stuk te schrijven over de gevonden literatuur. Uiteraard moet hierbij de hulp die ik gehad heb, genoemd worden. Mevrouw Armbrust, kinderreumatoloog bij het Beatrix Kinderziekenhuis in Groningen heeft mijn stukken steeds gelezen, en van commentaar voorzien. Door een dagdeel mee te mogen lopen met haar spreekuur kon ik zelf een goed beeld vormen van wat deze ziekte met de kinderen doet. Natuurlijk moet ik ook meneer Bouma, die mij ook veel goede tips heeft gegeven, bedanken. Ook wil ik mijn vrienden en moeder bedanken omdat zij mijn gedachten en mijn frustraties over het schrijven van mijn these zo geduldig hebben aangehoord. Zonder de hulp van deze mensen was deze these niet op deze manier van de grond gekomen.

*Groningen, 20-05-2011*

# Inhoudsopgave

Samenvatting	5
Summary	6
1. Inleiding	7
1.1 Reumaatjes @ Work	7
1.2 DISABKIDS-vragenlijst	8
1.3 PedsQL vragenlijst	9
1.4 Vraagstelling	9
2. Methode en materialen	11
2.1 Vragenlijsten	11
2.2 Literatuurstudie	11
2.2.1 Databases	11
2.2.2 Zoektermen	12
2.3 Vergelijkingscriteria	13
3. Vergelijking: DISABKIDS versus PedsQL	15
3.1 DISABKIDS-vragenlijst	15
3.1.1 Ontwikkeling	15
3.1.2 Relevante modules	17
3.1.3 DISABKIDS Smiley Vragenlijst	19
3.2 PedsQL vragenlijst	19
3.2.1 Ontwikkeling	19
3.2.2 Relevante modules	20
3.2.3 Fatigue Scale	21
3.3 Vergelijking van de vragenlijsten	22
3.3.1 Doelgroep	22
3.3.2 Interne consistentie	23
3.3.3 Validiteit	24
3.3.4 Betrouwbaarheid en gevoeligheid	26
3.3.5 Constructie en beschikbaarheid	27
3.3.6 Directe vergelijking van de items	27

3.4 Conclusie	28
4. Algemene kennis over de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA	31
4.1 Kwaliteit van leven	31
4.1.1 Kwaliteit van leven bij JIA	31
4.1.2 Bruikbaarheid proxyvragenlijsten	35
4.2 Conclusie	36
5. Discussie	38
5.1 Conclusies op basis van het literatuuronderzoek	38
5.2 Kanttekeningen bij het literatuuronderzoek	40
5.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	40
Literatuur	42
Bijlagen	46
Bijlage 1: DISABKIDS-vragenlijst kindversie	46
Bijlage 2: DISABKIDS-vragenlijst proxyversie	54
Bijlage 3: PedsQL vragenlijst Chronische ziekte module	62
Bijlage 4: PedsQL vragenlijst Ziektespecifieke module	70

## Samenvatting

Het Reumaatjes@Work project (R@W) is een interactief cognitief gedragsmatig programma gericht op het bevorderen van het activiteiten niveau van kinderen met Juveniele Idiopathische Artritis (jeugdreuma, JIA). Kinderen die aan dit project meedoen krijgen via internet thuis opdrachten en informatie, om zo hun activiteitsniveau te verhogen (Lelieveld, 2010). De kwaliteit van leven is in dit onderzoek een secundaire uitkomstmaat.

In een pilotonderzoek naar het effect van R@W is de DISABKIDS-vragenlijst gebruikt om de kwaliteit van leven voor en na de interventie te meten (Bosman, 2010). De DISABKIDS-vragenlijst meet met behulp van een chronisch-specifieke module en een ziekte specifieke module de kwaliteit van leven. De module voor chronische ziekten is in te vullen door kinderen met een chronische ziekte en hun ouders. De ziekte specifieke module bestaat voor kinderen met astma, constitutioneel eczeem, hersenverlamming, cystic fibrosis, diabetes, epilepsie en artritis (The DISABKIDS Group).

In een vervolgonderzoek naar R@W zal de PedsQL vragenlijst gebruikt worden om de kwaliteit van leven te meten. Ook de PedsQL vragenlijst bevat een module voor chronische ziekten en een aantal ziekte specifieke modules (Degotardi, 2003).

Om de uitkomsten van beide onderzoeken te kunnen interpreteren zal, met behulp van een literatuuronderzoek, een vergelijking gemaakt worden tussen deze twee meetinstrumenten op het gebied van de kwaliteit van leven. Voor de literatuurstudie zijn de databases PubMed en PsychINFO doorzocht. Deze vergelijking is noodzakelijk om de resultaten en de verschillen in resultaten van een pilotonderzoek en een vervolgonderzoek te kunnen interpreteren. Daarnaast is het belangrijk de twee vragenlijsten te vergelijken op validiteit en bruikbaarheid. Alle aspecten van de instrumenten zullen vergeleken worden.

Na vergelijking blijkt de DISABKIDS-vragenlijst geschikter voor een onderzoek naar de effecten van de interventie van R@W. De DISABKIDS-vragenlijst heeft als voordelen ten opzichte van de PedsQL vragenlijst een hogere interne consistentie en een voldoende gevalideerde Nederlandse versie van de vragenlijst.

Om de resultaten van het pilotonderzoek en het vervolgonderzoek te kunnen interpreteren is het belangrijk inzicht te verschaffen over de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA. Met behulp van een literatuuronderzoek zal een overzicht gegeven worden.

Het algemene beeld wat uit de literatuur naar voren komt is die van een verlaagde kwaliteit van leven bij kinderen met JIA. Kinderen met oligo-artculaire JIA laten weinig verschil met gezonde kinderen zien.

## Summary

The Reumates@Work project (R@W) is an interactive cognitive behavioural program, developed to enhance the level of activity of children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA). Children who participate in this project receive tasks and information, to heighten their level of activity (Lelieveld, 2010). The quality of life is a secondary research measure.

During the pilot study on the effects of R@W, the DISABKIDS-questionnaire was used to measure the quality of life both before and after the program (Bosman, 2010). The DISABKIDS-questionnaire consists of a chronic specific module and a disease specific module. The first can be completed by children with any chronic disease and their parents, the second module exists for children with asthma, atopic dermatitis, cerebral palsy, cystic fibrosis, diabetes, epilepsy and arthritis (The DISABKIDS Group).

In a follow-up study on R@W the PedsQL questionnaire will be used to measure the quality of life. The PedsQL questionnaire also contains a chronic specific module and a few disease specific module (Degotardi, 2003).

To be able to interpret the results of both studies, a comparison will be made for these two instruments for measuring the quality of life. For this comparison, a literature study is done, searching both the PubMed database and the PsychINFO database. This comparison is necessary to be able to interpret the differences in the results. In addition it is important to compare both instruments on validity and usefulness. All different aspects of both instruments will be included in the comparison.

After the comparison, the DISABKIDS-questionnaire seems more advantageous in a research on the effects of R@W. The advantages of the DISABKIDS-questionnaire over the PedsQL questionnaire are a higher internal consistency and a validated Dutch version.

To interpret the results of the pilot study it also is important to create an insight into the knowledge about the quality of life of children with JIA. By means of a literature research an overview will be generated.

The picture we see in the literature is one of a lower quality of life for children with JIA. Children who suffer from the oligoarticular JIA show less difference with healthy children.



# 1. Inleiding

De behandeling van ernstig zieke kinderen verbetert, waardoor kinderen overleven en een steeds groter deel te maken krijgt met een chronische aandoening (Grootenhuis, Koopman, Verrips, Vogels, & Last, 2007). Op het gebied van leven met een chronische aandoening is een discussie gaande met betrekking tot de kwaliteit van leven. Belangrijk is hoe de kwaliteit van leven bij mensen met een chronische aandoening het best te meten en te beïnvloeden is. Aspecten van het leven die van invloed kunnen zijn op de kwaliteit zijn bijvoorbeeld ziekte, toekomstmogelijkheden, sociale contacten, opleiding en de sociaal-economische status. Bij onderzoek naar kwaliteit van leven bij mensen met een chronische aandoening zijn gezondheidsgerelateerde aspecten belangrijk, zoals de cognities en de ervaringen specifiek met betrekking tot de gezondheid van de patiënt. De laatste jaren is meer onderzoek gedaan bij kinderen. Omdat deze groep patiënten vaak nog niet een goed beeld kan vormen van de impact van hun ziekte is het extra belangrijk om een goed meetinstrument te hebben.

Ongeveer één op de duizend kinderen lijdt aan jeugdreuma (Reumadorp, 2009)(Juvenile Idiopathische Artritis, JIA). JIA is een chronische ziekte die vaak al vroeg in de kindertijd, maar altijd voor het 16<sup>e</sup> jaar, wordt vastgesteld. Kinderen met JIA hebben ontstekingen in hun gewrichten, die leiden tot ochtendstijfheid, pijn en een verminderd activiteitsniveau. Het gevolg hiervan is een verhoogde kans op een lage kwaliteit van leven (Lelieveld, 2010).

Kinderen met JIA zijn minder actief en hebben een verminderd uithoudingsvermogen in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. In het Beatrix Kinderziekenhuis van het Universitair Medisch Centrum Groningen is in 2010 een speciaal project ontwikkeld om kinderen met JIA beter te laten bewegen. Dit project, het Reumaatjes@Work project (R@W), is de aanleiding geweest tot deze these.

## 1.1 Reumaatjes @ Work

R@W is ontwikkeld om kinderen met JIA beter te laten bewegen, zodat zij minder beperkingen ervaren door hun ziekte. R@W is een interactief cognitief gedragsmatig programma met als doel om kinderen met JIA aan te zetten tot gezond bewegen. De kinderen krijgen elke week informatie over een bepaald onderwerp via internet en maken hier opdrachten over. Via een e-mail worden de kinderen op de hoogte gehouden van hun voortgang, en gestimuleerd om de

opdrachten uit te voeren. De duur van dit programma is zeventien weken. Voorafgaand aan het onderzoek ondergaan de kinderen een inspanningstest, houden ze een activiteitendagboek bij en vullen ze vragenlijsten in onder andere met betrekking tot de kwaliteit van leven. Nadat het internetprogramma is afgerond, ondergaan de kinderen dezelfde tests.

Het pilot-onderzoek dat uitgevoerd is om de effecten van dit project op verschillende aspecten van het leven van de betrokken kinderen te meten, toonde aan dat het R@W effectief is in het verbeteren van de conditie en het activiteitsniveau bij kinderen die voorafgaand het slechtst presteerden. Als secundaire uitkomstmaat is in het pilot-onderzoek ook de kwaliteit van leven gemeten. De kwaliteit van leven werd gemeten met de DISABKIDS-vragenlijst. Uit het onderzoek bleek dat er geen significant verschil was tussen de scores op de DISABKIDS-vragenlijst zoals die ingevuld werd één maand voor de interventie en direct na de interventie, ten opzichte van een wachtlijst controle groep. De kinderen die aan dit pilot-onderzoek hebben meegedaan rapporteerden over het algemeen een gemiddelde tot hoge kwaliteit van leven (Bosman, 2010).

Binnenkort start er een multicenter vervolgonderzoek naar R@W. Daarbij zal echter een ander meetinstrument voor de kwaliteit van leven gebruikt worden. Door meer ervaring van nieuw betrokken onderzoekers met de Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL), is voor het vervolgonderzoek voor dit instrument gekozen. Omdat de resultaten uit het pilot-onderzoek en het vervolgonderzoek wel met elkaar vergeleken moeten kunnen worden is het belangrijk dat er een goede vergelijking gemaakt wordt tussen de DISABKIDS-vragenlijst en de PedsQL vragenlijst. Naast dit doel is een ander belangrijk doel van de vergelijking om een afweging te maken voor verder gebruik van de vragenlijsten. Deze vergelijking is een belangrijk deel van deze these. Daarnaast is het voor de interpretatie van de resultaten goed om een algemeen beeld te hebben over de kwaliteit van leven bij kinderen met een chronische ziekte, JIA in het bijzonder.

## **1.2 DISABKIDS-vragenlijst**

De DISABKIDS-vragenlijst is ontwikkeld om de kwaliteit van leven van chronisch zieke kinderen tussen de acht en zestien jaar te kunnen meten. De vragenlijst bestaat uit drie verschillende modules: een algemene module, die door zowel zieke als gezonde kinderen ingevuld kan worden, een chronisch-specifieke module, ontwikkeld voor kinderen met een chronische ziekte, en een ziektespecifieke module voor zeven verschillende chronische ziekten. De zeven chronische ziekten die een specifieke module hebben in de DISABKIDS-

vragenlijst zijn: astma, constitutioneel eczeem, hersenverlamming, cystic fibrosis, diabetes, epilepsie en artritis (The DISABKIDS Group).

Alle verschillende modules zijn er in een kind-versie en een proxy-versie, die ingevuld wordt door de ouder of verzorger van het kind (The DISABKIDS Group).

### **1.3 PedsQL vragenlijst**

De PedsQL vragenlijst is bedoeld voor kinderen van twee tot achttien jaar. De vragenlijst beoogt de kwaliteit van leven te meten, bij zowel gezonde als zieke kinderen. Binnen de vragenlijst zijn er twee modules: een algemene module en een conditie specifieke module. De algemene module beslaat vier domeinen. Een fysiek domein, dat gericht is op de fysieke beperkingen die het kind ervaart, een sociaal domein, gericht op de ervaringen van het kind op sociaal gebied, een emotioneel domein, dat de gevoelens van het kind met betrekking tot zijn/haar aandoening meet, en een school domein, dat gericht is op de invloed van de aandoening op het functioneren van het kind op school. In totaal heeft deze module 23 items. De items moeten worden beantwoord op een vijfpunts Likert schaal. Om de vragenlijst voor jonge kinderen begrijpelijker te maken vullen de kinderen van vijf tot zeven jaar hun antwoorden in op een driepunts Likert schaal. Kinderen van twee tot vier vullen zelf geen vragenlijst in. Bij deze jonge kinderen vult alleen een ouder of verzorger de vragenlijst in. Voor de kinderen van vijf tot achttien jaar bestaat zowel een kind-versie als een proxy-versie (Degotardi, 2003).

Er zijn tot nu toe vijf verschillende conditie specifieke vragenlijsten. De aandoeningen waarvoor een specifieke vragenlijst ontwikkeld is, zijn: astma, artritis, diabetes, kanker en hartaandoeningen (Degotardi, 2003).

### **1.4 Vraagstelling**

Binnenkort start een multicenter vervolgonderzoek naar de effecten van R@W op het activiteitsniveau, het uithoudingsvermogen en de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA. In dit onderzoek zal de PedsQL vragenlijst gebruikt worden, in plaats van de DISABKIDS-vragenlijst. Om toch de resultaten van beide onderzoeken met elkaar te kunnen vergelijken is er een overzicht nodig van de verschillen tussen beide vragenlijsten. Om een weloverwogen keuze te maken bij andere onderzoeken op dit gebied lijkt een beoordeling van de vragenlijsten gewenst. De vraagstelling van deze masterthese heeft daar betrekking op, en

luit: *wat zijn de voor- en nadelen van de PedsQL vragenlijst in vergelijking met de DISABKIDS-vragenlijst?*

Aan het eind van de these zal ingegaan worden op wat er tot nu toe bekend is over de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA. Deze kennis kan als referentiekader gebruikt worden bij het vervolgonderzoek. De literatuur die hierbij gebruikt is, is in verband met de omvang van deze these, niet volledig: slechts enkele relevante artikelen zijn gebruikt.

## **2. Methode en materialen**

### **2.1 Vragenlijsten**

Voor de vergelijking van verschillende instrumenten om de kwaliteit van leven te meten zijn twee vragenlijsten gebruikt: de DISABKIDS-vragenlijst en de PedsQL vragenlijst. De DISABKIDS-vragenlijst staat weergegeven in bijlage 1 en 2 (Bullinger, Schmidt, & Petersen, 2002). De PedsQL vragenlijst in bijlage 3 en 4 ([www.pedsql.org](http://www.pedsql.org)).

### **2.2 Literatuurstudie**

Het doel van dit onderzoek is om een vergelijking te maken tussen twee eerder genoemde vragenlijsten voor het meten van de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA en om een overzicht te maken van de tot nu toe bekende informatie over de kwaliteit van leven bij diezelfde groep. Met behulp van beschikbare literatuur wordt een overzicht geschetst van de voor- en nadelen van de eerder genoemde DISABKIDS-vragenlijst en de PedsQL vragenlijst. Op basis van een selectie van de beschikbare literatuur zal een overzicht geschetst worden van de huidige kennis wat betreft de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA.

#### *2.2.1 Databases*

Voor dit onderzoek zijn twee databases gebruikt: PsycINFO en PubMed. PsycINFO is een database van de American Psychological Association, met meer dan 2 miljoen artikelen, (delen van) boeken en dissertaties. Deze database bedekt het gebied van de psychologie en de randgebieden van psychologie.

PubMed is de meest gebruikte database op het gebied van de geneeskunde en haar randgebieden. In PubMed zijn ruim 17 miljoen artikelen opgenomen (<http://bestanden.ub.rug.nl>).

### 2.2.2 Zoektermen

De zoektermen die in beide databases gebruikt zijn, zullen hieronder besproken worden. Van alle artikelen die gevonden werden met behulp van deze zoektermen zijn de abstracts gelezen. Op basis van die abstracts is een beslissing gemaakt met betrekking tot de relevantie van het betreffende artikel.

Hiernaast zijn ook de websites van de DISABKIDS en de PedsQL geraadpleegd. De literatuur, zoals die op deze websites is vermeld, is gecheckt op hun relevantie voor dit onderzoek door de abstract te lezen. Relevante artikelen die niet bij de doorzochte databases naar voren waren gekomen, konden op die manier alsnog via het zoeken op auteurs gevonden worden.

#### PsychINFO

De eerste zoekterm “quality of life” leverde meer dan 32000 treffers op. Door toevoeging van een tweede zoekterm “arthritis” is het aantal treffers gereduceerd tot 383. Om het aantal treffers nog verder te verminderen is als derde zoekterm “children” toegevoegd. Het totaal aantal treffers kwam daarmee op 37.

Bij een tweede zoekactie zijn de zoektermen “quality of life” en “DISABKIDS” gebruikt. Dit leverde tien treffers op. De combinatie “quality of life” en “pedsql” leverde 119 treffers op. Door hier ook nog de zoekterm “arthritis” aan toe te voegen werden de resultaten beperkt tot vier treffers.

#### PubMed

In deze database is op dezelfde manier gezocht als bij PsychINFO. De eerste zoekterm “quality of life” leverde 158543 treffers op. Na toevoeging van de tweede zoekterm “arthritis” bleven hier nog 3879 treffers van over. Door als derde zoekterm “children” toe te voegen is het aantal treffers gereduceerd tot 328. De lijst met treffers is gescreend op de titel. Bij verwijzingen naar bijvoorbeeld medicijnen of andere medische aandoeningen in de titel is besloten om deze artikelen niet mee te nemen in het onderzoek. Van de artikelen die op basis van deze eerste selectie overbleven, zijn de abstracts gelezen. Aan de hand van de abstract is besloten om het artikel wel of niet op te nemen in dit onderzoek. Uit het abstract moest blijken dat het artikel informatie beschreef betreffende de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA. Hoewel de artikelen gevonden waren op basis van bovengenoemde zoektermen, bleek een groot deel van de artikelen niet aan deze eisen te voldoen.

Uiteindelijk zijn vijftien artikelen gekozen om te gebruiken in deze literatuurstudie.

De zoektermen “DISABKIDS”, “arthritis” en “quality of life” leverde 5 treffers op, die voor een groot deel overlap vertoonden met de treffers uit PsychINFO.

De zoekactie uitgevoerd met de volgende zoektermen: “pedsql”, “arthritis” en “quality of life” leverde veertien treffers op.

## **2.3 Vergelijkingscriteria**

Voor R@W zijn niet alle aspecten van de verschillende vragenlijsten relevant. De criteria waarop de vragenlijsten met elkaar vergeleken moeten worden, moeten relevant zijn voor dit project. De volgende criteria zijn gebruikt voor de vergelijking van de vragenlijsten.

Ten eerste wordt gekeken naar de doelgroep van het project, en de doelgroepen van de vragenlijsten. De doelgroep van R@W is kinderen met JIA tussen de acht en twaalf jaar. Een geschikte vragenlijst is ontwikkeld voor kinderen die in deze groep passen.

Ten tweede is het voor R@W een goede interne consistentie belangrijk. Tijdens onderzoek naar dit project zal een interventiegroep en een controlegroep met elkaar vergeleken worden. Om de resultaten van deze vergelijking te mogen interpreteren moet het instrument over een hoge interne consistentie beschikken. Deze interne consistentie wordt gemeten met Cronbach's alpha. Als de score boven de 0.7 ligt, dan wordt aangenomen dat het betreffende instrument gebruikt kan worden om groepen met elkaar te vergelijken. Als het instrument een alpha heeft van 0.9 of hoger, dan kan het gebruikt worden om individuen met elkaar te vergelijken (Nunnally, J.C. & Bernstein, I.R. (1994) zoals beschreven in Varni, Burwinkle, & Szer, 2004).

Het derde criterium is de validiteit. Een goed meetinstrument heeft een goede validiteit. Om aan de eis van een goede validiteit te voldoen, is een goede definitie van het begrip kwaliteit van leven nodig. Stewart en Ware (1992, zoals beschreven in Bullinger et al., 2002) geven een definitie die onder algemene consensus wordt aangenomen: de kwaliteit van leven is de subjectieve waarneming van fysieke, psychische, sociale, cognitieve, functionele en gedragsmatige dimensies van welzijn en functioneren, zoals die waargenomen wordt door de mensen zelf. De verschillende subschalen van de beide vragenlijsten worden tegen het licht van deze definitie gehouden, om te kunnen beoordelen welke vragenlijst de beste validiteit heeft.

Ten vierde wordt de betrouwbaarheid van de vragenlijsten bekeken. Een goede maat hiervoor is de test-hertest correlatie. Als de test op twee vergelijkbare meetmomenten

dezelfde uitkomsten heeft, dan kan aangenomen worden dat deze test betrouwbaar is. Naast de betrouwbaarheid zegt ook de gevoeligheid van een instrument veel over de geschiktheid. Een instrument moet kleine veranderingen in de kwaliteit van leven kunnen opmerken.

Als vijfde criterium wordt gekeken naar de gevoeligheid van het instrument. De gevoeligheid meet de mate waarin een vragenlijst verschillen in de kwaliteit van leven kan opmerken. Dit is belangrijk omdat een kleine verandering in kwaliteit van leven al een groot verschil kan maken voor het kind, en daarmee voor de effectiviteit van de behandeling.

Als zesde criterium wordt gekeken naar de beschikbaarheid van de vragenlijst in de benodigde taal. Het ontbreken van een goed gevalideerde versie van de vragenlijst betekent een groot nadeel voor de betreffende vragenlijst.

Om het eindoordeel niet alleen af te laten hangen van de verschillende noemers van de subschalen zal ten zevende ook een vergelijking gemaakt worden op basis van de inhoud van de vragenlijsten. De items worden direct met elkaar vergeleken.



### **3. Vergelijking: DISABKIDS versus PedsQL**

#### **3.1 DISABKIDS-vragenlijst**

De DISABKIDS-vragenlijst bestaat uit drie verschillende modules: een algemene module, die door zowel zieke als gezonde kinderen ingevuld kan worden, een chronisch-specifieke module, ontwikkeld voor kinderen met een chronische ziekte, en een ziektespecifieke module voor zeven verschillende chronische ziekten. De zeven chronische ziekten die een specifieke module hebben in de DISABKIDS-vragenlijst zijn: astma, constitutioneel eczeem, hersenverlamming, cystic fibrosis, diabetes, epilepsie en artritis.

Alle verschillende modules zijn er in een kind-versie en een proxy-versie, die ingevuld wordt door de ouder of verzorger van het kind (The DISABKIDS Group). De kind-versies bestaan voor de leeftijdscategorieën acht tot twaalf jaar en dertien tot achttien jaar (Ravens-Sieberer et al., 2007).

##### *3.1.1 Ontwikkeling*

In 2001 is begonnen met de ontwikkeling van een vragenlijst voor kinderen, met betrekking tot de kwaliteit van leven. Deze vragenlijst is speciaal ontwikkeld om de kwaliteit van leven bij chronisch zieke kinderen te meten en te kunnen vergelijken. Omdat er tot op dat moment geen cross-culturele instrumenten beschikbaar waren om de kwaliteit van leven bij kinderen met een chronische ziekte te meten, heeft de DISABKIDS Group een internationaal project opgezet om een dergelijk instrument te ontwikkelen. Professionals uit zeven landen hebben meegewerkt aan de ontwikkeling en validatie van de vragenlijst, te weten: Oostenrijk, Frankrijk, Duitsland, Griekenland, Zweden, Verenigd Koninkrijk en Nederland. Eerder ontwikkelde vragenlijsten over kwaliteit van leven zijn wel vertaald in meerdere talen, waardoor deze ook in andere landen gebruikt kunnen worden. Een nadeel van een vertaalde vragenlijst is dat deze items bevat die cultuurspecifiek zijn, waardoor de lijst in andere landen minder goed te gebruiken is. Dat de ontwikkeling van de DISABKIDS-vragenlijst verspreid is over zeven landen is een groot voordeel (Bullinger et al., 2002).

Tijdens het hele project werden de ervaringen en bevindingen van kinderen en ouders die de vroegste versies van de vragenlijst hebben ingevuld, steeds nauwkeurig meegenomen in de verdere ontwikkeling. De leden van de DISABKIDS Group wilden op deze manier

bereiken dat de inhoud van de vragenlijst relevant is voor de beoogde doelgroep. Ook werd in verschillende fasen van het onderzoek de hulp van klinici en andere onderzoekers ingeroepen, zodat de vragenlijst ook klinisch relevant zou zijn (Baars, Atherton, Koopman, Bullinger, & Power, 2005).

De ontwikkeling van de DISABKIDS-vragenlijst kende drie fasen, die in alle zeven landen gevolgd zijn. De verschillende activiteiten per fase worden hieronder besproken.

### Constructie

Aan het begin van de constructiefase is een literatuuronderzoek gedaan, en een delphi-studie. In een delphi-studie wordt een panel van deskundigen samengesteld om uiteindelijk consensus te bereiken over een bepaald onderwerp. In meerdere ronden geven deze deskundigen hun mening, en krijgen zij allemaal anoniem feedback over elkaars mening. Op die manier kunnen de deskundigen hun mening bijstellen en zo wordt er uiteindelijk consensus bereikt. In deze delphi-studie gaven professionals hun mening over belangrijke aspecten die de vragenlijst zou moeten bevatten (zie voor een beschrijving van dit proces Herdman et al., 2002). Aan de hand hiervan is een lijst opgesteld met eisen waar de vragenlijst aan moet voldoen. Met behulp van focusgroepen werden de items bedacht. Focusgroepen bestaan uit ouders en kinderen die geselecteerd zijn op basis van leeftijd, geslacht en ernst van hun ziekte. Tijdens de bijeenkomsten worden halfgestructureerde interviews afgenomen, die de basis zijn voor discussies waarin relevante aspecten van gezondheid en de chronische ziekte worden besproken (Ravens-Sieberer et al., 2007).

In deze eerste fase zijn 119 items voor de chronisch specifieke module bedacht, en 21 per ziekte specifieke module (Ravens-Sieberer et al., 2007). Door een pilotonderzoek en statistische analyses zijn er uiteindelijk 56 items overgebleven in de chronisch specifieke module (Simeoni, Schmidt, Muehlan, Debensason, & Bullinger, 2007).

### Veldonderzoek

Met deze vragenlijst van 56 items is vervolgens een veldonderzoek uitgevoerd bij een representatieve steekproef. De steekproef bestond uit 1606 kinderen uit zeven landen. Alleen de astmaspecifieke vragenlijst is in alle landen getest. Na verdere statistische analyses kregen alle ziektespecifieke vragenlijsten hun uiteindelijke aantal items (zie ziekte specifieke module). De uiteindelijke chronisch specifieke module bestaat uit 37 items (Ravens-Sieberer et al., 2007).

### Implementatie

Tijdens de implementatiefase wordt de vragenlijst gebruikt bij representatieve onderzoeken en in klinische trials. Analyse van de onderzoeksuitkomsten zal inzicht moeten verschaffen in de klinische bruikbaarheid van dit meetinstrument (Ravens-Sieberer et al., 2007).

#### *3.1.2 Relevante modules*

Voor het gebruik van de DISABKIDS-vragenlijst in een onderzoek naar R@W zijn slechts twee van de drie modules van de vragenlijst relevant: de chronisch specifieke en de ziektespecifieke module. Deze modules zullen hieronder besproken worden.

#### Chronisch specifieke module

De DISABKIDS Chronisch-specifieke module (DISABKIDS Chronic Generic Module, DCGM) bestaat uit 37 items. Deze items zijn verdeeld over drie schalen: de sociale, de fysieke en de emotionele schaal. De sociale schaal bestaat uit de subschalen ‘sociale inclusie’, waarmee de ervaring van sociale steun van vrienden en familie gemeten wordt, en ‘sociale exclusie’, waarmee de ervaring van stigma’s rondom het hebben van een chronische ziekte gemeten wordt. De fysieke schaal bestaat eveneens uit twee subschalen. De eerste is ‘fysieke beperkingen’, waarin verschillende items zijn opgenomen over de beperkingen die het kind door zijn chronische aandoening ervaart. De tweede subschaal binnen de fysieke schaal is ‘medicatie’. Hiermee wordt gemeten hoe het kind het nemen van medicatie ervaart. Ook de laatste, emotionele schaal bestaat uit twee subschalen: ‘onafhankelijkheid’ en ‘emoties’. De subschaal ‘emotie’ meet de emotionele reacties van het kind op zijn of haar aandoening. Bij de subschaal ‘onafhankelijkheid’ vult het kind de mate van ervaren zelfstandigheid in (Schmidt et al., 2006). De indeling van de chronisch specifieke module staat weergegeven in tabel 1.

Alle scores op de verschillende subschalen worden omgeschaald zodat er een range ontstaat van 0-100. Een hogere score op de vragenlijst betekent een betere kwaliteit van leven.

### Ziekte specifieke module

Bij de ontwikkeling van de DISABKIDS vragenlijst zijn er zeven ziektespecifieke modules ontwikkeld. Er zijn aparte modules voor kinderen met Astma (11 items), Constitutioneel Exczeem (12 items), Hersenverlamming (12 items), Cystic Fibrosis (10 items), Diabetes (10 items), Epilepsie (10 items) en Artritis (12 items). In het kader van het onderzoek naar de kwaliteit van leven van kinderen met JIA is alleen de module over artritis interessant.

De module voor artritis bestaat uit twee schalen: ‘impact’ en ‘begrip’. De schaal ‘impact’ kan in twee subschalen opgedeeld worden, namelijk: ‘beperkingen’ en ‘pijn’. De schaal ‘begrip’ meet de gevoelens van sociale exclusie specifiek betrokken op JIA en gevoelens van gemis aan empathie van bijvoorbeeld leraren of leeftijdsgenoten (The DISABKIDS Group, [www.disabkids.de](http://www.disabkids.de)). De indeling van de ziekte specifieke module staat weergegeven in tabel 1. Net als bij de chronisch specifieke module worden ook in deze module de scores zo berekend dat een range van 0-100 ontstaat. Een hogere score staat voor een betere kwaliteit van leven.

**Tabel 1: Indeling DISABKIDS-vragenlijst, ziektespecifieke schaal en chronisch specifieke schaal.**

Module	Schaal	Subschaal	Items	Omschrijving subschaal
Artritis specifieke module	Impact	Beperkingen	6	Meet hoe het kind de beperkingen door JIA ervaart
		Pijn	3	Meet hoe goed het kind om kan gaan met de pijn
	Begrip		3	Meet gevoelens van sociale exclusie en inclusie specifiek betrokken op JIA
Chronisch specifieke module	Sociaal	Sociale inclusie	6	Meet de ervaring van sociale steun
		Sociale exclusie	6	Meet de mate waarin het kind stigmatisering ervaart
	Fysiek	Beperkingen	6	Meet de fysieke beperkingen die het kind ervaart
		Medicatie	6	Meet de ervaringen rondom het nemen van medicatie
	Emotioneel	Emoties	7	Meet de emotionele reacties met betrekking tot zijn/haar aandoening
		Onafhankelijkheid	6	Meet de ervaren zelfstandigheid van het kind

(Bron: The DISABKIDS Group, [www.disabkids.de](http://www.disabkids.de); Schmidt et al. (2006)

### *3.1.3 DISABKIDS Smiley Vragenlijst*

Naast de reguliere vragenlijst is er in 2008 ook een speciale versie ontwikkeld voor kinderen van vier tot zeven jaar en hun ouders. De vragenlijst bestaat uit twaalf items. Een interviewer leest de items voor aan de kinderen, die dan een smiley aanwijzen die goed weergeeft hoe zij denken over de stelling. De smiley's zijn zo ontwikkeld dat het te vergelijken is met een 5-punts Likert-schaal. De ouders vullen de vragenlijst in zonder hulp van een interviewer. Tijdens een veldonderzoek is de mening van de ouders gevraagd. Hieruit bleek dat de lengte van de vragenlijst goed was, en dat de kinderen het leuk vonden om de vragenlijst in te vullen. Ook waren de ouders van mening dat de items goed te begrijpen waren voor hun kinderen. Omdat deze vragenlijst speciaal ontwikkeld is voor jonge kinderen, is de woordkeuze vaak anders dan bij de reguliere versie. Dit maakt het moeilijk om de uitkomsten van de vragenlijsten met elkaar te vergelijken. Als dit toch gewenst is, is het raadzaam om oudere kinderen ook de smiley-versie in te laten vullen.

Naast het gebruik bij kinderen van vier tot zeven jaar, kan deze vragenlijst goed gebruikt worden bij oudere kinderen met een lees- en/of verstandelijke beperking (Chaplin, Koopman, & Schmidt, 2008).

## **3.2 PedsQL vragenlijst**

De PedsQL vragenlijst beoogt de kwaliteit van leven te meten, bij zowel gezonde als zieke kinderen. Binnen de vragenlijst zijn er twee modules: een algemene chronisch specifieke module en een conditie specifieke module. Er zijn tot nu toe vijf verschillende conditie specifieke vragenlijsten. De aandoeningen waarvoor een specifieke vragenlijst ontwikkeld is, zijn: astma, artritis, diabetes, kanker en hartaandoeningen.

Voor de kinderen van vijf tot achttien jaar bestaat zowel een kindversie als een proxy-versie. Er zijn verschillende versies voor de leeftijdsgroepen vijf tot zeven jaar, acht tot twaalf jaar en dertien tot achttien jaar. Voor kinderen van twee tot vier jaar bestaat slechts een proxyversie (Degotardi, 2003).

### *3.2.1 Ontwikkeling*

De PedsQL vragenlijst is ontwikkeld om de kwaliteit van leven bij zowel gezonde als zieke kinderen te meten. De eerste versie, de PedsQL 1.0 Generic Module, is ontstaan uit een

database met betrekking tot kanker. De bedoeling was om een algemeen instrument te ontwikkelen om de kwaliteit van leven te meten bij kinderen. In eerste instantie was de PedsQL dus niet bedoeld om te gebruiken bij specifieke zieke populaties. In latere versies zijn wel specifieke modules ontwikkeld voor bepaalde doelgroepen. De PedsQL 4.0, die in deze these centraal staat, heeft vijf verschillende ziektespecifieke modules. Ook de leeftijdsrange van de kinderen waarvoor de vragenlijst bedoeld is, is breder geworden in de latere versies van de PedsQL vragenlijst (Varni, Seid, & Rode, 1999).

De PedsQL is in het Engels ontwikkeld, en vervolgens vertaald naar verschillende talen. Niet alle vertaalde vragenlijsten zijn al gevalideerd. De proxy-vragenlijsten voor de leeftijd van vijf tot achttien jaar zijn nog niet volledig gevalideerd in het Nederlands. De kindversies, en de proxyversie voor kinderen van twee tot vier jaar wel. Ook de Fatigue scale is al wel beschikbaar in het Nederlands, maar is nog niet volledig gevalideerd. De uitkomsten kunnen daardoor beïnvloed worden. De artritis specifieke schaal is nog niet beschikbaar in het Nederlands ([www.pedsq.org](http://www.pedsq.org)).

### *3.2.2 Relevante modules*

De PedsQL vragenlijst bestaat uit een algemene module en meerdere ziektespecifieke modules. Zoals eerder beschreven bestaat de algemene module uit 23 items, verdeeld over vier subschalen. Sommige schalen worden niet ingevuld bij kinderen van twee tot vier jaar. De schaal die het functioneren op school meet is bij deze kinderen bijvoorbeeld niet relevant (Degotardi, 2003). De indeling van de algemene module staat weergegeven in tabel 2.

Om de score op de PedsQL goed te kunnen interpreteren worden alle scores zo omgeschaald dat er een score range ontstaat van 0-100. Een hogere score wijst op een betere kwaliteit van leven. Er zijn drie maten bedacht die een goede weergave geven van de kwaliteit van leven. Zo kan de totale score gebruikt worden, de fysieke score, of de psychosociale score. De fysieke score is het gemiddelde van de acht items uit de fysieke subschaal. De psychosociale score is het gemiddelde van de vijftien scores op de overige drie subschalen. Het gaat hier dus om de scores op de schalen van het emotionele functioneren, het sociale functioneren en het functioneren op school (Degotardi, 2003).

Er zijn conditie specifieke modules voor de volgende aandoeningen: astma, reuma, diabetes, kanker en hartaandoeningen ([www.pedsq.org](http://www.pedsq.org)). Hieronder zal de reumamodule besproken worden.

### PedsQL 3.0 Rheumatology Scale

De PedsQL Rheumatology Scale bestaat uit 5 subschalen met in totaal 22 items. Deze subschalen zijn niet allemaal even groot. Zo heeft de communicatieschaal slechts drie items, terwijl de behandelingschaal zeven items bevat. Naast deze twee schalen zijn er ook nog de pijnschaal, met vier items, dagelijkse activiteiten schaal, met vijf items, en een schaal die de zorgen van de patiënt meet. Deze laatste subschaal bestaat uit drie items (Degotardi, 2003). De indeling van de PedsQL Rheumatology Scale staat weergegeven in tabel 2.

*Tabel 2: Indeling PedsQL vragenlijst, algemene chronische ziekte schaal en ziekte specifieke schaal.*

Module	Schaal	Items	Omschrijving schaal
4.0 Algemene Chronisch Specifieke Schaal	School functioneren	5	Meet de invloed van de aandoening op het functioneren op school
	Fysiek functioneren	8	Meet fysieke beperkingen die het kind ervaart
	Sociaal functioneren	5	Meet ervaringen van het kind op sociaal gebied
	Emotioneel functioneren	5	Meet de gevoelens van het kind met betrekking tot zijn/haar ziekte
3.0 Reumatology Scale	Communicatie	3	Meet de mate waarin het kind kan communiceren over zijn/haar ziekte
	Zorgen	3	Meet de mate waarin het kind zich zorgen maakt over zijn/haar ziekte
	Pijn	4	Meet de ervaringen van het kind met betrekking tot JIA-specifieke pijn
	Dagelijkse activiteiten	5	Meet de invloed van JIA op de dagelijkse activiteiten van het kind
	Behandeling	7	Meet de ervaringen van het kind over (multi-component) behandeling

(Bron: Degotardi (2003))

### *3.2.3 Fatigue Scale*

In 2004 is er naast de modules die al bestonden nog een Fatigue Scale ontwikkeld. De items in deze schaal zijn ontwikkeld met behulp van literatuur over zowel kinderen, als volwassenen (Varni et al., 2004).

De schaal bestaat uit achttien items, verdeeld over drie subschalen. Er is een algemene moeheidschaal die items bevat met stellingen over de vermoeidheid van de patiënt in het algemeen. Daarnaast is er nog een slaap/rust moeheidschaal, die de vermoeidheid meet bij het wakker worden. De derde subschaal is de cognitieve moeheidschaal, die de invloed van vermoeidheid bij cognitieve processen meet. Een hogere score op deze vragenlijst wijst op minder beperkingen door vermoeidheid, en hangt zo samen met een betere kwaliteit van leven (Varni et al., 2004).

### **3.3 Vergelijking van de vragenlijsten**

In hoofdstuk 2, Materiaal en methode, zijn de criteria vermeld die gebruikt zijn om de kwaliteit van de vragenlijsten met elkaar te vergelijken. De volgende criteria zijn gebruikt: doelgroep van de vragenlijst, interne consistentie, validiteit, betrouwbaarheid, gevoeligheid en beschikbaarheid.

Om het eindoordeel niet alleen af te laten hangen van de verschillende noemers van de subschalen zal in paragraaf 3.3.6 een vergelijking gemaakt worden op basis van de inhoud van de vragenlijsten. De items worden direct met elkaar vergeleken.

#### *3.3.1 Doelgroep*

R@W is opgezet voor kinderen van acht tot dertien jaar, die lijden aan JIA. Een goed meetinstrument moet dus gericht zijn op deze doelgroep.

De DISABKIDS-vragenlijst is ontwikkeld voor kinderen in de leeftijd van acht tot zestien jaar. Er bestaat bij de DISABKIDS-vragenlijst een aparte ziektespecifieke module voor artritis, waar JIA onder valt (The DISABKIDS Group). De DISABKIDS-vragenlijst voldoet dus aan dit criterium.

De PedsQL vragenlijst is zo ontwikkeld dat zij, met verschillende versies, de kwaliteit van leven kan meten bij kinderen van twee tot achttien jaar. Net als bij de DISABKIDS-vragenlijst bestaat er bij de PedsQL een ziektespecifieke module voor artritis: de PedsQL 3.0 Rheumatology Module (Degotardi, 2003). De PedsQL vragenlijst voldoet dus eveneens aan dit criterium.



### 3.3.2 Interne consistentie

Ravens-Sieberer en zijn collega's (2007) hebben een onderzoek gedaan onder 1117 kinderen met JIA en hun ouders. In dit onderzoek hebben zij onder andere gekeken naar de interne consistentie van de DISABKIDS-vragenlijst. In tabel 3 zijn de resultaten weergegeven. Omdat het R@W project zich alleen richt op kinderen van acht tot dertien jaar oud, zijn alleen de resultaten van een vergelijkbare onderzoeksgroep opgenomen in de tabel. Alle scores liggen binnen de range van 0.7-0.9. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de DISABKIDS-vragenlijst een geschikt instrument is om het verschil in de kwaliteit van leven bij meerdere groepen met elkaar te vergelijken. De vragenlijst is niet geschikt om individuen met elkaar te vergelijken.

In tabel 3 staan ook de resultaten van een onderzoek naar de interne consistentie van de PedsQL vragenlijst weergegeven. Dit onderzoek is gedaan onder 496 Nederlandse kinderen (Engelen, Haentjens, Detmar, Koopman, & Grootenhuis, 2009). Ook dit onderzoek is gedaan bij meerdere leeftijdsgroepen. In verband met de relevantie voor het R@W project, zijn ook hiervan alleen de scores van een vergelijkbare leeftijdsgroep opgenomen in de tabel.

**Tabel 3: Cronbach's alpha voor elke subschaal van de DISABKIDS-vragenlijst en de PedsQL vragenlijst.**

	Totaal	Emotioneel	Fysiek	Sociaal	School
DISABKIDS	.86 <sup>1</sup>	(Onafhankelijkheid)	(Beperkingen)	(Inclusie)	Nvt
		.78 <sup>1</sup>	.73 <sup>1</sup>	.70 <sup>1</sup>	
		(Emoties)	(Medicatie)	(Exclusie)	
		.87 <sup>1</sup>	.80 <sup>1</sup>	.75 <sup>1</sup>	
PedsQL	.82 <sup>2</sup>	.61 <sup>2</sup>	.61 <sup>2</sup>	.67 <sup>2</sup>	.53 <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Ravens-Sieberer (2007): onderzoek onder 1117 kinderen in de leeftijd van acht tot twaalf jaar

<sup>2</sup> Engelen et al. (2009): onderzoek onder 496 kinderen in de leeftijd van acht tot twaalf jaar

Het onderzoek naar de DISABKIDS-vragenlijst rapporteert op alle schalen een hogere alpha. Er moet bij de interpretatie van de resultaten wel rekening gehouden worden met de grootte van de onderzoeksgroep. De DISABKIDS-vragenlijst is door meer kinderen ingevuld, waardoor de resultaten vertekend zijn. Op het gebied van de interne consistentie laat de tabel toch duidelijk een voordeel zien voor de DISABKIDS-vragenlijst ten opzichte van de PedsQL vragenlijst. Alle subschalen van de DISABKIDS-vragenlijst zijn geschikt voor de vergelijking van groepen. Bij de PedsQL vragenlijst is alleen de interne consistentie van de

totale score hoog genoeg om te gebruiken bij de vergelijking van groepen. Zeker voor een onderzoek naar de effectiviteit van een interventie, waar gewerkt wordt met een groep die de interventie krijgt, en een controle-groep die de interventie niet krijgt, gaat de voorkeur uit naar de DISABKIDS-vragenlijst.

### 3.3.3 Validiteit

#### Algemene opbouw

De DISABKIDS-vragenlijst en de PedsQL vragenlijst hebben beide een algemene module op het gebied van chronische ziekte en een aantal ziektespecifieke modules. De opbouw is op dit gebied hetzelfde. De subschalen die beide vragenlijsten hebben opgenomen binnen deze modules zijn echter verschillend, zie tabel 4.

**Tabel 4: vergelijking indeling van subschalen in de DISABKIDS-vragenlijst en de PedsQL vragenlijst.**

	DISABKIDS	PedsQL
Algemene module voor chronische ziekte	- Fysiek * Beperkingen * Medicatie	- Fysiek
	- Emotioneel * Onafhankelijkheid * Emoties	- Emotioneel
	- Sociaal * Inclusie * Exclusie	- Sociaal
		- School
Ziekte specifieke module (Artritis)	- Begrip	- Communicatie
		- Zorgen
	- Impact * Pijn * Beperkingen	- Behandeling - Pijn - Dagelijkse activiteiten

### Algemene module voor chronische ziekte

Binnen de algemene chronische ziekte module zit het grote verschil tussen de DISABKIDS-vragenlijst en de PedsQL vragenlijst in de schaal over het functioneren op school van de PedsQL. Daarnaast bestaan ze uit dezelfde subschalen: een fysieke schaal, een emotionele schaal en een sociale schaal. De subschaal over het functioneren op school die extra bij de PedsQL vragenlijst is opgenomen heeft slechts een alpha van .53, zie tabel 3. Hiermee is deze schaal niet geschikt om meerdere groepen met elkaar te vergelijken. In eerste instantie lijkt de PedsQL vragenlijst ten opzichte van de DISABKIDS-vragenlijst een voordeel te hebben op het gebied van de validiteit, omdat er een subschaal over het functioneren op school is opgenomen. In de eerder genoemde definitie van kwaliteit van leven wordt ook een cognitief aspect genoemd. Als gekeken wordt naar de alpha's van de verschillende subschalen valt dit voordeel in zijn geheel weg. De PedsQL vragenlijst heeft weliswaar een subschaal specifiek voor het functioneren op school opgenomen, maar de kwaliteit van deze schaal is onder de maat.

### Ziektespecifieke module

De subschalen in de ziektespecifieke module vertonen overeenkomsten en verschillen. Beide vragenlijsten hebben een subschaal “pijn”, en beide vragenlijsten geven aandacht aan de beperkingen in het dagelijks leven (“Impact-beperkingen” bij de DISABKIDS-vragenlijst, “Dagelijkse activiteiten” bij de PedsQL vragenlijst). Het verschil zit in de overige subschalen. De DISABKIDS-vragenlijst meet naast deze twee aspecten nog de gevoelens van sociale inclusie en exclusie van het kind. De PedsQL vragenlijst gaat nog in op de zorgen van het kind over zijn/haar ziekte, de ervaringen van het kind met betrekking tot de behandeling en de ervaringen van het kind met betrekking tot communicatie. De PedsQL vragenlijst dekt zo meer aspecten uit de definitie van Stewart en Ware (Bullinger et al., 2002).

De validiteit, zoals beoordeeld aan de hand van de definitie van Stewart en Ware (Bullinger et al., 2002) van de PedsQL vragenlijst is beter dan de validiteit van de DISABKIDS-vragenlijst.

### 3.3.4 Betrouwbaarheid en gevoeligheid

#### Betrouwbaarheid DISABKIDS-vragenlijst

In een onderzoek uit 2007, waarin een lange versie van de DISABKIDS-vragenlijst ingekort is naar de huidige versie met 37 items is ook de betrouwbaarheid onderzocht. De maat die hiervoor gebruikt is, is de intraclass correlation (ICC). De waarden die gevonden zijn, staan in tabel 5. Tussen de eerste afname en de tweede afname zat één maand. Van de 1153 kinderen die op het eerste moment de eerste vragenlijst hebben ingevuld, hebben 464 de tweede vragenlijst teruggestuurd, zonder herinnering. Deze data zijn gebruikt om de ICC te berekenen.

**Tabel 5: ICC voor de subschalen van de DISABKIDS-vragenlijst**

Subschaal	95% Betrouwbaarheidsinterval	
	Laagste waarde	Hoogste waarde
Onafhankelijkheid	0.44 <sup>2</sup>	0.62 <sup>3</sup>
Emotie	0.61 <sup>3</sup>	0.70 <sup>3</sup>
Berperkingen	0.34 <sup>1</sup>	0.51 <sup>2</sup>
Behandeling	0.44 <sup>2</sup>	0.71 <sup>3</sup>
Sociale inclusie	0.40 <sup>1</sup>	0.51 <sup>2</sup>
Sociale exclusie	0.40 <sup>1</sup>	0.57 <sup>2</sup>

<sup>1</sup> ICC van .21-.40: weinig overeenstemming tussen eerste en tweede invulmoment

<sup>2</sup> ICC van .41-.60: gemiddelde overeenstemming tussen eerste en tweede invulmoment

<sup>3</sup> ICC van .61-.80: goede overeenstemming tussen eerste en tweede invulmoment

(Bron: (Simeoni et al., 2007))

#### Betrouwbaarheid PedsQL vragenlijst

In de beschikbare literatuur is geen informatie beschikbaar over de betrouwbaarheid van de PedsQL vragenlijst. Deze maat kan dan ook niet meegenomen worden in de vergelijking.

#### Gevoeligheid DISABKIDS-vragenlijst

Tot op heden is er geen onderzoek gedaan naar de gevoeligheid van de DISABKIDS-vragenlijst. Helaas kan deze maat voor dit instrument dan ook niet meegenomen worden in de vergelijking.

### Gevoeligheid PedsQL vragenlijst

In een onderzoek bij kinderen met kanker is gekeken naar de gevoeligheid van de PedsQL vragenlijst. Hieruit bleek dat kinderen met een minder ernstige vorm van kanker significant hoger scoorden op de PedsQL vragenlijst, dan kinderen met een meer ernstige vorm. De PedsQL vragenlijst kan dus wel onderscheid maken tussen deze groepen, en vertoonde in dit onderzoek een goede mate van gevoeligheid (Varni, Seid, Knight, Uzark, & Szer, 2002). Dit onderzoek is echter uitgevoerd bij kinderen met kanker. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen niet zonder meer gegeneraliseerd worden. Of de PedsQL ook op het gebied van JIA voldoende gevoeligheid bezit is niet uit de beschikbare literatuur af te leiden.

### *3.3.5 Constructie en beschikbaarheid*

Op het gebied van de constructie van de vragenlijst is er voor de DISABKIDS-vragenlijst een groot voordeel. Deze vragenlijst is geconstrueerd in samenwerking met zeven Europese landen, te weten: Oostenrijk, Frankrijk, Duitsland, Griekenland, Nederland, Zweden en Groot-Brittannië. Op deze manier is er meteen vanaf de constructie al de mogelijkheid om rekening te houden met cultuurspecifieke items (Baars et al., 2005). Door de samenwerking met Nederland zijn alle modules van de DISABKIDS-vragenlijst beschikbaar in het Nederlands.

De PedsQL vragenlijst is origineel in het Engels geconstrueerd, en daarna vertaald naar verschillende talen. Omdat vertalen en valideren van een vragenlijst veel tijd kost is de PedsQL nog niet beschikbaar in het Nederlands. Dat wil zeggen: er is al wel een vertaalde versie van de PedsQL, maar deze is nog niet voldoende gevalideerd (zie [www.pedsq.org](http://www.pedsq.org) voor een lijst met beschikbare versies).

### *3.3.6 Directe vergelijking items*

De items van de DISABKIDS-vragenlijst staan weergegeven in bijlage 1 en 2. De items van de PedsQL vragenlijst staan in bijlage 3 en 4. De bewoordingen van de items zijn over het algemeen verschillend. Als voor beide vragenlijsten de ziekte specifieke en de algemene chronische ziekte module samengenomen worden, dan is er een redelijke mate van overlap in de behandelde onderwerpen. Er zijn 16 items die in beide vragenlijsten in exact dezelfde vorm voorkomen. Daarnaast zijn er nog 8 items die niet exact hetzelfde zijn geformuleerd, maar wel hetzelfde concept beslaan.

Over het algemeen zijn de items in de PedsQL vragenlijst specifieker. Deze items zijn meer gericht op bepaalde handelingen (kraan open draaien, douche nemen) of gevoelens (zorgen om bijwerkingen medicijnen, bang om bloed te laten afnemen). De items van de DISABKIDS-vragenlijst zijn algemener geformuleerd (Moeite bij rennen en bewegen, zorgen over medicijnen). Dit is een voordeel voor de PedsQL vragenlijst, maar hier kleeft ook een nadeel aan. Sommige items zijn, omdat ze zo specifiek geformuleerd zijn, niet van toepassing op bepaalde kinderen. Een voorbeeld hiervan is het item over het dragen van schoolboeken. Als een kind zijn/haar schoolboeken niet mee naar huis neemt, dan kan hij/zij dit item niet goed invullen. Ook als bijvoorbeeld een kind op dat moment niet in behandeling is bij de fysiotherapeut valt dat betreffende item weg.

Een ander opvallend punt is de indeling van de items in de verschillende subschalen: items met betrekking tot hetzelfde onderwerp vallen niet bij beide instrumenten onder dezelfde subschaal. Een voorbeeld hiervan is het item over moeite met slapen. Dit item valt bij de PedsQL vragenlijst onder de subschaal “Emotie”, terwijl dit items bij de DISABKIDS-vragenlijst in de subschaal “Fysiek – beperkingen” is ondergebracht. Deze indeling is echter niet van belang voor de kwaliteit van een instrument en zal dan niet meewegen in de vergelijking.

### **3.4 Conclusie**

Samengevat komt het erop neer dat er acht criteria zijn waarop de lijsten vergeleken moeten worden: relevantie voor de doelgroep, interne consistentie, validiteit, betrouwbaarheid, gevoeligheid, constructie, beschikbaarheid en inhoud van de items.

#### Doelgroep

Voor het criterium relevantie voor de doelgroep zijn beide lijsten vergelijkbaar. Zowel de DISABKIDS- als de PedsQL vragenlijst zijn te gebruiken bij de doelgroep van R@W.

#### Interne consistentie

Op het gebied van de interne consistentie blijkt uit de literatuur een duidelijk voordeel voor de DISABKIDS-vragenlijst. Volgens de criteria van Nunnally en Bernstein (1994, zoals beschreven in Varni et al., 2004) moeten de alfawaarden boven de 0.7 liggen om het instrument te kunnen gebruiken bij het vergelijken van groepen. Alle subschalen van de DISABKIDS-vragenlijst scoren boven deze norm. De meeste subschalen van de PedsQL

vragenlijst scoren daarentegen beneden deze norm. Op dit gebied heeft de DISABKIDS-vragenlijst een duidelijk voordeel.

### Validiteit

De indeling in een algemeen chronische ziekte module, en een ziektespecifieke module is bij beide vragenlijsten hetzelfde. De inhoud is echter verschillend. De algemene chronische ziekte module van de PedsQL vragenlijst heeft een extra subschaal die het functioneren op school meet. Deze subschaal heeft echter een lage alpha, waardoor deze niet te gebruiken is om groepen met elkaar te vergelijken. Deze extra subschaal levert geen voordeel op in het gebruik bij R@W. De ziektespecifieke modules van beide instrumenten kennen een andere indeling. De module van de PedsQL-vragenlijst omvat meerdere domeinen, waardoor meerdere aspecten van de kwaliteit van leven gemeten worden. Dit is een voordeel voor de PedsQL vragenlijst.

### Betrouwbaarheid en gevoeligheid

Over de betrouwbaarheid en gevoeligheid van de vragenlijsten zijn niet genoeg gegevens bekend. Er is geen onderzoek gepubliceerd naar de betrouwbaarheid van de PedsQL vragenlijst, of naar de gevoeligheid van de DISABKIDS-vragenlijst. Het gepubliceerde onderzoek naar de gevoeligheid van de PedsQL vragenlijst richt zich echter alleen op kinderen met kanker, wat dit onderzoek minder relevant maakt voor deze vergelijking. Op dit gebied kan geen conclusie getrokken worden in het voordeel van één van beide vragenlijsten.

### Beschikbaarheid en constructie

Een heel belangrijk voordeel van de DISABKIDS-vragenlijst komt naar voren in het vierde criterium. De DISABKIDS-vragenlijst is al gevalideerd in het Nederlands. De PedsQL vragenlijst daarentegen niet.

### Inhoud van de items

De items in de PedsQL vragenlijst zijn specifieker geformuleerd dan de items in de DISABKIDS-vragenlijst. Dit is op te vatten als een voordeel, omdat op deze manier de interpretatie van de patiënten minder van elkaar verschilt. Het is bij de PedsQL vragenlijst waarschijnlijker dat iedereen hetzelfde verstaat onder een item. Aan de andere kant is dit een nadeel, omdat bepaalde items op deze manier geen betrekking hebben op de patiënt.

De conclusie die na deze vergelijking te trekken is, is dat de DISABKIDS geschikter is voor het vervolgonderzoek. Vooral het nadeel van de PedsQL ten opzichte van de DISABKIDS op het gebied van de interne consistentie is hierin doorslaggevend.



## 4. Algemene kennis over kwaliteit van leven bij kinderen met JIA

### 4.1 Kwaliteit van leven

In de literatuur over kwaliteit van leven worden verschillende definities gehanteerd. Een definitie uit 1992, die onder algemene consensus aangenomen wordt luidt: *de kwaliteit van leven is de subjectieve waarneming van fysieke, psychische, sociale, cognitieve, functionele en gedragsmatige dimensies van welzijn en functioneren, zoals die waargenomen wordt door de mensen zelf* (Stewart & Ware, zoals beschreven in Bullinger et al., 2002). In de meeste hieronder beschreven onderzoeken wordt de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven gebruikt. Beide begrippen worden in de literatuur als inwisselbaar beschouwd. Er is echter een verschil in één belangrijk aspect: de kwaliteit van leven heeft betrekking op het totaalplaatje van het leven, terwijl de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven vooral kijkt naar de kwaliteit van leven in verhouding tot een ziekte die iemand wel of niet heeft. Een treffende definitie voor dit begrip luidt: *een multidimensioneel functioneel effect van een ziekte of een medische conditie en de consequenties daarvan voor het kind of de adolescent, zoals waargenomen door het kind, de adolescent en het gezin* (Ronen, Rosenbaum, Law & Streiner, 2000, zoals beschreven in April, Feldman, Platt, & Duffy, 2006).

Om een goed beeld te krijgen van de impact van een behandeling op chronisch zieke patiënten is het belangrijk om inzicht te verschaffen omtrent de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. De kwaliteit van leven moet dan, ondanks de ziekte, zo hoog mogelijk zijn.

#### 4.1.1 Kwaliteit van leven bij JIA

In 2007 is er een vergelijkend onderzoek gedaan tussen gezonde kinderen en chronisch zieke kinderen (Varni, Limbers, & Burwinkle). De groep chronisch zieke kinderen bestond uit kinderen met tien verschillende ziektes, onder andere reumatische ziekten. De groep kinderen met een reumatische aandoening bestond uit 393 patiënten, hiervan leden 105 aan JIA. De overige kinderen leden aan een andere reumatische aandoening. Uiteindelijk hebben 363 kinderen met een reumatische aandoening, en 100 kinderen met JIA de PedsQL vragenlijst ingevuld. De gemiddelde scores per groep staan weergegeven in tabel 6. Omdat in dit onderzoek de scores van kinderen met een reumatische aandoening vergeleken zijn met

scores van gezonde kinderen kan hier veel informatie uit gehaald worden. Uit de tabel valt af te lezen dat kinderen met JIA op alle subschalen gemiddeld lager scoren dan gezonde kinderen. Zij scoren echter op alle subschalen, behalve “Sociaal functioneren”, hoger dan de totale groep met een reumatische aandoening. Het verschil in score op de subschaal “Sociaal functioneren” is slechts twee punten. Naar de significantie van deze verschillen is geen onderzoek gedaan. De verschillen tussen de totale groep met kinderen met een reumatische aandoening en de gezonde kinderen zijn allen wel significant. Een hogere score op de PedsQL vragenlijst wijst op een betere waargenomen kwaliteit van leven.

Ook Ringold, Wallace en Rivara hebben een onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven bij kinderen met JIA in vergelijking met gezonde kinderen (tabel 6). De uitkomsten van dit onderzoek zijn niet in overeenstemming met de bevindingen van Varni et al. (2007): gezonde kinderen scoren slechts op de subschalen “school” en “fysiek” beter dan kinderen met JIA. De totaalscore van gezonde kinderen ligt hoger dan die van kinderen met JIA.

*Tabel 6: Gemiddelde scores op de PedsQL vragenlijst*

<b>Subschaal</b>	<b>Gezonde kinderen <sup>1</sup></b>	<b>Gezonde kinderen <sup>2</sup></b>	<b>Groep met reuma <sup>1</sup></b>	<b>Groep met JIA <sup>1</sup></b>	<b>Groep met JIA <sup>2</sup></b>
	N=5480	Aantal kinderen varieert	N=336	N=100	N=55
Emotioneel	79,33	79,21 N=5068	68,32*	73,13	81,14
Sociaal	85,15	84,97 N=5056	80,10*	78,64	90,55
School	81,12	81,31 N=5026	69,86*	74,27	77,18
Fysiek	87,53	87,77 N=5070	65,99*	70,88	82,27
Psychosociaal	81,87	81,83 N=5070	72,67*	75,18	82,77
Totaal	83,84	83,91 N=5079	70,35*	73,73	82,54

Range PedsQL vragenlijst: 0-100, waarbij een hogere score wijst op een betere kwaliteit van leven.

<sup>1</sup> Bron: (Varni et al., 2007)

<sup>2</sup> Bron: (Ringold, Wallace, & Rivara, 2009)

\* Significant verschil met groep gezonde kinderen ( $\alpha=0,05$ )

Uit beide bovengenoemde onderzoeken kunnen we concluderen dat er een trend bestaat die wijst op een lagere kwaliteit van leven van kinderen met JIA dan van gezonde kinderen. De range van de PedsQL vragenlijst loopt van 0-100. Bij de PedsQL vragenlijst is geen cut-off score bekend met betrekking tot interpretatie van de scores. Aangezien de scores

van de kinderen met JIA hoger zijn dan 70 kan aangenomen worden dat de kwaliteit van leven van kinderen met JIA gemiddeld tot goed is.

Grootenhuis, Koopman, Verrips, Vogels en Last (2007) verrichtten eveneens waarin zij de kwaliteit van leven van gezonde kinderen met chronisch zieke kinderen vergeleken. De kinderen in dit onderzoek leden aan de volgende chronische aandoeningen: congenitale hartafwijking, coeliacky, astma, kanker, JIA, capillaire hemangiomen en ernstige meningococce ziekte. De groep kinderen met JIA scoorde op de gebruikte TNO-AZL Children's Quality of Life Questionnaire (TACQoL) op geen enkele subschaal significant verschillend van de gezonde kinderen in dit onderzoek. Dit is in tegenstrijd met andere onderzoeken waar wel een verschil werd gevonden tussen gezonde kinderen en kinderen met JIA. Een verklaring hiervoor kan liggen in het feit dat de kinderen met JIA in dit onderzoek allemaal een lichte vorm, de zogenaamde oligo-artculaire JIA, hadden.

Naast de bovenbeschreven onderzoeken waarin de kwaliteit van leven van kinderen met JIA vergeleken wordt met die van gezonde kinderen is er ook een onderzoek uitgevoerd met de DISABKIDS-vragenlijst (Petersen, Schmidt, & Bullinger, 2006). In dit onderzoek hebben echter alleen kinderen met JIA de vragenlijst ingevuld, zodat geen vergelijking met gezonde kinderen mogelijk is. In tabel 7 staan de gemiddelde scores van 85 kinderen met JIA. Deze scores zijn moeilijk te vergelijken met de scores uit tabel 6, omdat de subschalen van de PedsQL vragenlijst en de DISABKIDS-vragenlijst verschillen.

In het pilot-onderzoek naar R@W is ook gebruik gemaakt van de DISABKIDS-vragenlijst. De scores uit beide onderzoeken zijn moeilijk te vergelijken omdat de demografische kenmerken van beide steekproeven van elkaar verschillen: aan het onderzoek van Petersen, Schmidt en Bullinger (2006) deden zowel Nederlandse als Duitse kinderen mee, in de leeftijd van acht tot zestien jaar. De kinderen uit het andere onderzoek waren allemaal Nederlands. Hun leeftijd varieerde van acht tot twaalf jaar. Tijdens het pilot-onderzoek is de vragenlijst zowel voor de interventie als na de interventie afgenomen

**Tabel 7: Gemiddelde scores van op de DISABKIDS-vragenlijst**

<b>Subschaal</b>	<b>Kinderen met JIA<sup>1</sup></b>	<b>Kinderen met JIA<sup>2</sup></b>
	N=85	N=33
Onafhankelijkheid	79,81	79,6
Beperkingen	75,46	71,8
Emotie	75,52	78,4
Sociale inclusie	86,03	71,0
Sociale exclusie	75,19	85,2
Medicatie	69,54	65,8*
Totaal	--	76,1

Range DISABKIDS-vragenlijst: 0-100, waarbij een hogere score wijst op een betere kwaliteit van leven.

<sup>1</sup> Bron: (Petersen et al., 2006)

<sup>2</sup> Bron: (Bosman, 2010) Scores op de DISABKIDS-vragenlijst voor begin interventie.

\* N=25

### *Pijn*

Een belangrijk verschijnsel bij JIA is pijn. Kinderen met JIA hebben vaak pijn in gewrichten en spieren (Lelieveld, 2010). Voor de behandeling van deze kinderen is het goed om te weten hoeveel verandering er in ernst van de pijn moet optreden voordat de ervaren kwaliteit van leven omhoog gaat. In een onderzoek van Dhanani, Quenneville, Perron, Abdoell en Feldman (2002) is de ervaren kwaliteit van leven gemeten, en de mate van pijn. Voor het meten van de pijn is een Visual Analogue Scale (VAS) gebruikt. Daarnaast moesten zij aangeven hoe hun kwaliteit van leven veranderd was sinds de laatste keer (heel veel slechter, een beetje slechter, gelijk gebleven, een beetje beter, heel veel beter). Uit de statistische berekeningen bleek dat ongeveer 16% van de variatie in de kwaliteit van leven verklaard kan worden door verandering in pijn ( $R^2=0,159$ ,  $p<0,0001$ ). Een goede aanpak van de pijn in de behandeling van kinderen met JIA kan de kwaliteit van leven aanzienlijk vergroten.

### *Coping*

Uit een onderzoek van Petersen et al. (2006) blijkt dat de coping strategie die een kind gebruikt invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven. Zij hebben 295 kinderen met astma, diabetes of artritis verscheidene vragenlijsten laten invullen. 85 van deze kinderen leed aan artritis. Één van de gebruikte vragenlijsten was de CODI vragenlijst (COPing with a Disease) waarmee zes verschillende coping strategieën gemeten worden. De subschaal waar het kind

het hoogst op scoort, is de strategie die hij/zij het meest gebruikt in de omgang met zijn/haar ziekte. De CODI-vragenlijst bestaat uit 28 items, die zes verschillende coping strategieën beslaan. De score ligt tussen de 0 en de 100, waarbij een hogere score wijst op meer gebruik van de betreffende coping strategie. Als maat voor de kwaliteit van leven is de DISABKIDS-vragenlijst gebruikt. In tabel 8 staan de scores op de CODI-vragenlijst van de totale groep en die van de artritis groep weergegeven.

*Tabel 8: Scores CODI-vragenlijst voor totale groep en artritis groep.*

<b>Subschaal</b>	<b>Totale groep N=295 Artritis, Diabetes en Astma</b>	<b>Artritis groep N=85</b>
Acceptance	73,25	69,06
Avoidance	44,18	52,18
Cognitive	36,08	36,16
Distance	48,30	46,53
Emotional Reaction	22,68	21,75
Wishful Thinking	81,64	88,92

(Bron: (Petersen et al., 2006))

Vergeleken met de andere twee groepen kinderen met diabetes of astma, scoorden de kinderen met JIA het hoogste op de subschaal “Wishful Thinking” van de CODI-vragenlijst. In dezelfde vergelijking scoorden de JIAgroep gemiddeld het laagste op de subschaal “Acceptance”. Na correlatieve onderzoek bleek dat een hoge score op de subschaal “Acceptance”, wat wijst op veel gebruik van acceptatie als coping strategie, positief samenhangt met de kwaliteit van leven. Hoe hoger de score op de subschaal “Acceptance” hoe hoger de score op de verschillende subschalen van de DISABKIDS-vragenlijst (Petersen et al., 2006). Dit is een belangrijke bevinding voor de ontwikkeling van betere behandelingen voor patiënten met een chronische ziekte.

#### 4.1.2 Bruikbaarheid proxyvragenlijsten

Lange tijd is aangenomen dat ouders de vragenlijst voor hun kind konden en moesten invullen, omdat de gebruikte concepten in de vragenlijsten voor het kind niet te bevatten zouden zijn. April, Feldman, Platt en Duffy (2006) hebben middels correlatieve onderzoek onderzocht of dit wel een juist beeld oplevert. Zij hebben 50 kinderen met JIA en hun ouders

de Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ) in laten vullen en vervolgens de scores van ouders en hun kinderen vergeleken. De mate van overeenstemming is gemeten met Intra Class Correlation (ICC). In tabel 7 staan de correlaties voor de verschillende subschalen van de JAQQ. Op de subschaal “Fine motor functioning” na, rapporteren alle subschalen gemiddelde tot goede overeenstemming. Verder kwam uit dit onderzoek naar voren dat de duur van de ziekte van het kind een positief effect had op de mate van overeenstemming. Hoe langer een kind al ziek was, des te hoger was de overeenstemming tussen ouder en kind.

*Tabel 9: Intra Class Correlation tussen ouders en kinderen op de subschalen van de JAQQ*

Subschaal	ICC
Gross motor functioning	0.62 <sup>3</sup>
Fine motor functioning	0.35 <sup>1</sup>
Psychosocial functioning	0.61 <sup>3</sup>
General symptoms	0.70 <sup>3</sup>
Pain	0.60 <sup>2</sup>

<sup>1</sup> ICC van .21-.40: ouders en kinderen weinig overeenstemming

<sup>2</sup> ICC van .41-.60: ouders en kinderen gemiddelde overeenstemming

<sup>3</sup> ICC van .61-.80: ouders en kinderen goede overeenstemming

(Bron: (April et al., 2006))

De overeenstemming is, zoals te zien in tabel 9, niet optimaal. Pas als de ICC een waarde van 1 zou hebben, zou er geen verschil zijn tussen de ervaren kwaliteit van leven van de kinderen en de ouders. De scores op de vragenlijsten moeten dus voorzichtig geïnterpreteerd worden. Deze cijfers zijn echter naar voren gekomen in een onderzoek met de JAQQ. Hoe de kindversie en de proxyversie zich verhouden bij de DISABKIDS-vragenlijst en de PedsQL vragenlijst is nog niet onderzocht.

Wel kan uit dit onderzoek geconcludeerd worden dat het belangrijk is om ook de kinderen een versie van de vragenlijst in te laten vullen.

## 4.2 Conclusie

Over het algemeen is te stellen dat kinderen met JIA een lagere kwaliteit van leven hebben dan gezonde kinderen. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat bepaalde soorten van JIA een

ander beeld laten zien. Zo rapporteren kinderen met oligoarticulair beloop een betere kwaliteit van leven dan kinderen met andere vormen van JIA.

Een tweetal belangrijke aspecten van het leven met een chronische ziekte zijn extra belicht: pijn en coping strategieën. Uit het onderzoek naar pijn bij JIA blijkt dat vermindering van pijn een deel van de variatie van de kwaliteit van leven kan verklaren. De coping strategie “Acceptance” blijkt het beste te zijn in het omgaan met een chronische ziekte, met betrekking tot de kwaliteit van leven. Hoe hoger kinderen op de subschaal “Acceptance” scoorden, hoe beter hun kwaliteit van leven was.

Uit het onderzoek van April, Feldman, Platt en Duffy (2006) valt te concluderen dat proxy-versies van vragenlijsten over de kwaliteit van leven wel gebruikt kunnen worden, maar dat daarnaast ook altijd het kind zelf een versie van de vragenlijst moet invullen. De overeenstemming tussen ouders en kind was in dit onderzoek gemiddeld tot goed.

## 5. Discussie

### 5.1 Conclusies op basis van het literatuuronderzoek

De eerste vraagstelling die in dit onderzoek beantwoord is, luidt: *wat zijn de voor- en nadelen van de PedsQL vragenlijst in vergelijking met de DISABKIDS-vragenlijst?*. Op basis van de vergelijking die gemaakt is in hoofdstuk 2 komen de volgende aspecten naar voren. Wat betreft de doelgroep van beide meetinstrumenten zijn er geen voor- of nadelen te noemen. Beide instrumenten zijn geschikt om te gebruiken in het onderzoek naar de effectiviteit van R@W.

Op het gebied van de interne consistentie, gemeten met Cronbach's alpha, is er een groot nadeel voor de PedsQL vragenlijst. De alfawaarden van de subschalen in de chronisch specifieke module liggen tussen .53 en .67 (Engelen et al., 2009), terwijl de alfawaarden van de DISABKIDS-vragenlijst tussen de .70 en .87 liggen (Ravens-Sieberer et al., 2007). In het artikel van Varni et al. (2004) valt te lezen dat de alfawaarden hoger dan .70 moeten zijn, om het instrument te kunnen gebruiken voor het vergelijken van groepen. De alfawaarden van de PedsQL vragenlijst liggen hier duidelijk onder.

Wat betreft de validiteit lijken beide vragenlijsten voldoende te zijn. De indeling van beide vragenlijsten, met name in de chronisch specifieke module, is nagenoeg hetzelfde.

Naar de betrouwbaarheid en de gevoeligheid van deze meetinstrumenten is niet voldoende onderzoek gedaan om een conclusie in het voordeel van één van de instrumenten te kunnen trekken.

De beschikbaarheid van de DISABKIDS-vragenlijst levert een groot voordeel op. De chronisch specifieke module van de PedsQL vragenlijst is, zoals beschreven in hoofdstuk 3, niet voldoende gevalideerd in het Nederlands. De ziekte specifieke module is zelfs nog helemaal niet vertaald. Beide modules van de DISABKIDS-vragenlijst zijn wel beschikbaar in het Nederlands.

Als laatste criterium zijn de items van de vragenlijsten bekeken. Uit deze vergelijking komt naar voren dat de items van de PedsQL vragenlijst specifiekere zijn geformuleerd. De items van de PedsQL vragenlijst richten zich bijvoorbeeld op moeite met bepaalde handelingen (kraan opendraaien, douche nemen), terwijl de items van de DISABKIDS-vragenlijst zich meer richten op moeite met bewegen in het algemeen. Dit is een voordeel van



dit instrument in vergelijking met de DISABKIDS-vragenlijst, omdat de interpretatie van de items door de personen die de vragenlijst invullen meer overeen komt.

Op basis van deze vergelijking is te concluderen dat de DISABKIDS-vragenlijst geschikt is in het gebruik bij het vervolgonderzoek naar R@W. Opvallend is dat in de beschikbare literatuur naar kwaliteit van leven er opvallend meer onderzoek verricht wordt waarbij de PedsQL vragenlijst gebruikt wordt ten opzichte van onderzoek met de DISABIDS-vragenlijst. De zoektermen “quality of life” en “disabkids” leverde tien treffers op, terwijl de zoektermen “quality of life” en “pedsq” ruim honderd treffers opleverde. Het is niet duidelijk hoe dit grote verschil in aantal publicaties is ontstaan. Een verklaring kan liggen in het feit dat de eerste publicatie van de DISABKIDS pas in 2004 is gepubliceerd. Het eerste artikel betreffende de PedsQL vragenlijst is reeds in 2001 gepubliceerd (bron: PsychINFO). Een ander verschil ligt in de landen van publicatie. De DISABKIDS-vragenlijst is in Europa ontwikkeld, de PedsQL vragenlijst in de Verenigde Staten. Dit zou een deel van de verschillen kunnen verklaren. Als R@W ook in andere landen uitgevoerd zou worden, dan is het belangrijk om dit verschil mee te nemen. Om de gevonden resultaten te kunnen vergelijken met andere projecten of onderzoeken is het goed om het meestgebruikte meetinstrument te gebruiken; in dit geval de PedsQL vragenlijst. Daarnaast is het belangrijk dat wanneer R@W in meerdere landen uitgevoerd wordt, rekening gehouden moet worden met de beschikbaarheid van de lijsten in verschillende talen. Een belangrijke voorwaarde is dan wel dat de vragenlijst in het Nederlands wordt gevalideerd.

Het tweede deel van het huidige onderzoek beslaat het domein van algemene kennis over de kwaliteit van leven even bij kinderen met JIA. Uit de beschreven literatuur valt op te maken dat kinderen met JIA over het algemeen een lagere kwaliteit van leven hebben dan gezonde kinderen. Hierbij moet opgemerkt worden dat dit verschil in sommige onderzoeken niet naar voren komt (Grootenhuis et al., 2007). Kinderen met de oligoarticulaire vorm van JIA laten het minste verschil zien met gezonde kinderen in de ervaren kwaliteit van leven.

Een verklaring voor de gevonden lagere kwaliteit van leven bij kinderen met JIA ligt zeer waarschijnlijk in de pijn en beperkingen die deze kinderen ervaren. Kinderen die leiden aan de oligo-articulaire vorm van JIA hebben minder pijn en ervaren over het algemeen minder beperkingen. R@W heeft als secundaire uitkomstmaat de kwaliteit van leven. De achterliggende gedachte is dat meer kennis over je ziekte leidt tot een betere kwaliteit van leven. Of dit daadwerkelijk het geval is zou in vervolgonderzoek nader uitgezocht moeten worden.

## **5.2 Kanttekeningen bij het literatuuronderzoek**

Een belangrijk nadeel van een literatuurstudie is de verschillen tussen de artikelen die gebruikt worden. Hierbij kan gedacht worden aan verschil in methodiek. Ook zijn er tussen de artikelen die gebruikt zijn bij deze literatuurstudie grote verschillen in proefpersonenpool te zien. Te denken valt aan leeftijd, ras en gestelde diagnose. Het artikel van Grootenhuis et al. (2007) beschrijft bijvoorbeeld alleen de kwaliteit van leven bij kinderen met een milde vorm van JIA, waardoor dit een vertekend beeld laat zien in vergelijking met andere artikelen.

Een tweede nadeel van een literatuuronderzoek is de beschikbaarheid van informatie. Niet alle informatie die nodig is, zoals de gevoeligheid van de DISABKIDS-vragenlijst en de betrouwbaarheid van de PedsQL vragenlijst, is beschreven in een artikel. Daarnaast waren de artikelen die in het hoofdstuk 3 gebruikt zijn niet optimaal. De proefpersonen die in de onderzoeken gebruikt zijn, leden niet allemaal aan JIA, waardoor vergelijkingen tussen de resultaten van de artikelen moeilijk is.

## **5.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

Voor een optimale vergelijking van de vragenlijsten dienen beiden vragenlijsten ingevuld te worden door eenzelfde groep kinderen en hun ouders, zodat er geen sample verschillen zijn. In een ideale situatie zouden deze uitkomsten vergeleken moeten kunnen worden met een objectieve meting van de kwaliteit van leven van de kinderen. Omdat dit niet tot de mogelijkheden behoort zou een derde meetinstrument voor de kwaliteit van leven gebruikt kunnen worden. Op deze manier kan onderzocht worden of beide vragenlijsten daadwerkelijk de kwaliteit van leven meten.

Om de effectiviteit van R@W goed te kunnen bestuderen is een onderzoek met een controle groep, die niet mee doet aan het project, aan te raden. Het weigeren van kinderen aan deelname aan een project is ethisch gezien niet wenselijk. Een wachtlijstgroep is daarom beter te verantwoorden. In onderzoek naar de effectiviteit van R@W verdient een longitudinaal onderzoek de voorkeur, omdat op deze manier de natuurlijke fluctuaties in de kwaliteit van leven de minste invloed kunnen uitoefenen op de resultaten. Ook de scores van een vergelijkbare groep gezonde kinderen zal meegenomen moeten worden. Dit is van belang om de verkregen resultaten goed te kunnen interpreteren.

De invloed van kennis over de ziekte, de mate van pijn, vermoeidheid, de copingstijl van een kind en het aantal ziekenhuisbezoeken lijken van invloed te zijn op de ervaren kwaliteit van leven. Het meten van deze aspecten in een vervolgonderzoek zou de kennis over de onderlinge invloed kunnen vergroten.

## Literatuur

- April, K. T., Feldman, D. E., Platt, R. W., & Duffy, C. M. (2006). Comparison between children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) and their parents concerning perceived quality of life. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 15(4), 655-661. doi:10.1007/s11136-005-3690-1
- Baars, R. M., Atherton, C. I., Koopman, H. M., Bullinger, M., & Power, M. (2005). The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 70-70.
- Bosman, M. (2010). Reumaatjes@work; does it work? A cognitive-behavioral internet based intervention. Rijksuniversiteit Groningen).
- Bullinger, M., Schmidt, S., & Petersen, C. (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale De Recherches De Réadaptation*, 25(3), 197-206.
- Chaplin, J. E., Koopman, H. M., & Schmidt, S. (2008). DISABKIDS Smiley Questionnaire: The TAKE 6 assisted health-related quality of life measure for 4 to 7-year-olds. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 15(3), 173-180. doi:10.1002/cpp.570

- Degotardi, P. (2003). Pediatric Measures of Quality of Life: The Pediatric Quality of Life (PEDSQL). *Arthritis & Rheumatism: Arthritis Care & Research*, 49(5), S108-S111. doi:10.1002/art.11400
- Dhanani, S., Quenneville, J., Perron, M., Abdoell, M., & Feldman, B. M. (2002). Minimal Difference in Pain Associated With Change in Quality of Life in Children With Rheumatic Disease. *Arthritis & Rheumatism: Arthritis Care & Research*, 47(5), 501-505. doi:10.1002/art.10661
- Engelen, V., Haentjens, M. M., Detmar, S. B., Koopman, H. M., & Grootenhuis, M. A. (2009). Health related quality of life of Dutch children: psychometric properties of the PedsQL in the Netherlands. *BMC Pediatrics*, 9, 68-68.
- Grootenhuis, M. A., Koopman, H. M., Verrips, E. G., Vogels, A. G., & Last, B. F. (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(1), 27-33.
- Herdman, M., Rajmil, L., Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., Power, M., Alonso, J., & European Kidscreen Group European Disabkids Group. (2002). Expert consensus in the development of a European health-related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 91(12), 1385-1390.
- Lelieveld, O. (2010). Physical activity and physical fitness in juvenile idiopathic arthritis. Gildeprint Drukkerijen).

- Petersen, C., Schmidt, S., & Bullinger, M. (2006). Coping with a chronic pediatric health condition and health-related quality of life. *European Psychologist, 11*(1), 50-56. doi:10.1027/1016-9040.11.1.50
- Ravens-Sieberer, U., Schmidt, S., Gosch, A., Erhart, M., Petersen, C., & Bullinger, M. (2007). Measuring subjective health in children and adolescents: results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project. *Psycho-Social Medicine, 4*, Doc08-Doc08.
- Reumadorp*. (2009). Retrieved 06-05, 2011, from [www.reumadorp.nl](http://www.reumadorp.nl)
- Ringold, S., Wallace, C. A., & Rivara, F. P. (2009). Health-related quality of life, physical function, fatigue, and disease activity in children with established polyarticular juvenile idiopathic arthritis. *The Journal of Rheumatology, 36*(6), 1330-1336.
- Schmidt, S., Debensason, D., Mühlhan, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M. C., & Bullinger, M. (2006). The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *Journal of Clinical Epidemiology, 59*(6), 587-598.
- Simeoni, M., Schmidt, S., Muehlan, H., Debensason, D., & Bullinger, M. (2007). Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: The 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation, 16*(5), 881-893. doi:10.1007/s11136-007-9188-2

The DISABKIDS Group.[www.disabkids.de](http://www.disabkids.de). Retrieved December, 2010, from  
[www.disabkids.de](http://www.disabkids.de)

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Szer, I. S. (2004). The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: reliability and validity. *The Journal of Rheumatology*, 31(12), 2494-2500.

Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 43-43.

Varni, J. W., Seid, M., Knight, T. S., Uzark, K., & Szer, I. S. (2002). The PedsQLTM 4.0 generic core scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(2), 175-193.  
doi:10.1023/A:1014836921812

Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL<sup>TM</sup>: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139.  
doi:10.1097/00005650-199902000-00003

# Bijlagen

## Bijlage 1 – DISABKIDS-vragenlijst kindversie

### Over je leven

denk terug aan de laatste 4 weken

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

1.	Heb je vertrouwen in de toekomst?					
2.	Geniet je van je leven?					
3.	Kun je alles doen wat je wilt, ook al heb je een ziekte?					
4.	Voel je je net als alle anderen, ook al heb je een ziekte?					
5.	Ben je vrij om je leven te leiden zoals je dat wil, ook al heb je een ziekte?					
6.	Kun je dingen doen zonder je ouders?					



**Over een gewone dag****denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

7.	Kun je rennen en bewegen zoals je wilt?					
8.	Voel je je moe vanwege je ziekte?					
9.	Wordt je leven bepaald door je ziekte?					
10.	Vind je het vervelend om aan anderen te moeten uitleggen wat je wel en niet kunt?					
11.	Is het moeilijk om te slapen vanwege je ziekte?					
12.	Heb je last van je ziekte wanneer je speelt of andere dingen doet?					

**Over je gevoelens****denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

13.	Zorgt je ziekte ervoor dat je je slecht over jezelf voelt?					
14.	Ben je ongelukkig doordat je een ziekte hebt?					
15.	Maak je je zorgen over je ziekte?					

16.	Maakt je ziekte je boos?					
17.	Ben je bang voor de toekomst vanwege je ziekte?					
18.	Voel je je door je ziekte somber?					
19.	Vind je het lastig dat jouw leven gepland moet worden?					

**Over jou en andere mensen**

**denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	Altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

20.	Voel je je eenzaam vanwege je ziekte?					
21.	Gedraagt je leraar zich anders tegenover jou dan tegenover de anderen?					
22.	Heb je door je ziekte concentratieproblemen op school?					
23.	Vind je dat anderen iets tegen je hebben?					
24.	Denk je dat anderen naar je staren?					
25.	Voel je je anders dan andere kinderen?					

**Over je vriendschappen****denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

26.	Begrijpen andere kinderen/jongeren jouw ziekte?					
27.	Ga je uit met vrienden?					
28.	Ben je in staat met andere kinderen te spelen of dingen te doen (bijvoorbeeld sport)?					
29.	Denk je dat je de meeste dingen even goed kunt als andere kinderen?					
30.	Vinden je vrienden het leuk om bij jou te zijn?					
31.	Vind je het makkelijk om met anderen te praten over je ziekte?					

### **Over de medische behandeling**

Krijg of neem je ook medicijnen voor je ziekte?  
(met medicijnen bedoelen we: tabletten, crème, pufjes,  
Insuline of elke andere vorm van medicatie)

O ja

O nee

Bij “JA”, vul dan de volgende vragen ook in.  
Bij “NEE”, sla dan dit gedeelte over.

**denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

32.	Vind je het vervelend om van anderen hulp te moeten vragen vanwege je medicijnen?					
33.	Is het vervelend voor je om aan je medicijnen te moeten denken?					
34.	Maak jij je zorgen over je medicijnen?					
35.	Vind je het vervelend om medicijnen te nemen?					
36.	Heb je een hekel aan het innemen van je medicijnen?					
37.	Verstoort het nemen van medicijnen je dagelijkse leven?					

**Hartelijk dank voor je hulp!**

**Over je reuma****denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

1.	Voel je je 's ochtends stijf (zoals een oude oma/opa)?					
2.	Raak je snel uitgeput?					
3.	Maakt reuma je te uitgeput om bij je vrienden te zijn?					
4.	Heb je er een hekel aan dat je pijn hebt?					
5.	Vind je het vervelend dat de pijn soms zo plotseling opkomt?					
6.	Stopt de pijn je van te doen wat je wilt?					
7.	Vind je het vervelend dat je niet alle sporten en hobbies kunt doen vanwege je reuma?					
8.	Heb je er een hekel aan dat je beperkt bent in je bewegingen?					
9.	Vind je het vervelend dat je moeite hebt met schrijven/tekenen?					

**Over je reuma****denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

10.	Begrijpen anderen dat je klachten opeens kunnen veranderen?					
11.	Begrijpen je vrienden dat jij je soms plotseling niet lekker voelt?					
12.	Begrijpen de leraren dat je soms niet mee kan doen?					

De laatste drie vragen gaan over hoeveel last je hebt gehad van je reuma **in het afgelopen jaar**.

**Over je klachten****denk terug aan het laatste jaar**

nooit	een enkele keer	elke maand	elke week	Dage- lijks
-------	-----------------------	---------------	--------------	----------------

a.	Hoe vaak had je last van je reuma gedurende het laatste jaar?					
----	---	--	--	--	--	--

Hele- maal niet	een beet- je	Rede- lijk	Be- hoor- lijk	heel erg
-----------------------	--------------------	---------------	----------------------	-------------

b.	Hoe ernstig was je reuma gedurende het laatste jaar?					
----	--	--	--	--	--	--

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

c.	Hoe vaak had je pijn in je gewrichten of spieren gedurende het laatste jaar?					
----	--	--	--	--	--	--

**Hartelijk dank voor je hulp!**

## Bijlage 2 – DISABKIDS-vragenlijst proxyversie

Wie vult deze vragenlijst in?

- ☐ Moeder ☐ Vader  
☐ Stiefmoeder / ☐ Stiefvader /  
Partner van vader Partner van moeder  
☐ Ander: → Wie? \_\_\_\_\_

**In sommige vragen gebruiken we het woord “ziekte”.**

**Als u “ziekte” ziet staan, denk dan aan jeugdreuma.**

### Over het leven van uw kind

**denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

1.	Heeft uw kind vertrouwen in de toekomst?					
2.	Geniet uw kind van zijn/haar leven?					
3.	Kan uw kind alles doen wat hij/zij wil, ook al heeft hij/zij een ziekte?					
4.	Voelt uw kind zich net als alle anderen, ook al heeft hij/zij een ziekte?					
5.	Voelt uw kind zich vrij om zijn/haar leven te leiden zoals hij/zij dat wil, ook al heeft hij/zij een ziekte?					
6.	Vindt uw kind dat hij/zij dingen kan doen zonder u?					



**Over een dag van uw kind****denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

7.	Vindt uw kind dat hij/zij kan rennen en bewegen zoals hij/zij dat wil?					
8.	Voelt uw kind zich moe vanwege zijn/haar ziekte?					
9.	Vindt uw kind dat zijn/haar leven bepaald wordt Door zijn/haar ziekte?					
10.	Vindt uw kind het vervelend om aan anderen te moeten uitleggen wat hij/zij wel en niet kan?					
11.	Vindt uw kind het moeilijk om te slapen vanwege zijn/haar ziekte?					
12.	Heeft uw kind last van zijn/haar ziekte wanneer hij/zij speelt of andere activiteiten doet?					

**Over hoe uw kind zich voelt****denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

13.	Zorgt de ziekte van uw kind dat hij/zij zich slecht over zichzelf voelt?					
14.	Voelt uw kind zich ongelukkig doordat hij/zij een ziekte heeft?					
15.	Maakt uw kind zich zorgen over zijn/haar ziekte?					
16.	Maakt de ziekte van uw kind hem/haar boos?					
17.	Is uw kind bang voor de toekomst vanwege zijn/haar ziekte?					
18.	Voelt uw kind zich door zijn/haar ziekte somber?					
19.	Vindt uw kind het lastig dat zijn/haar leven gepland moet worden?					

**Over uw kind en andere mensen****denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

20.	Voelt uw kind zich eenzaam vanwege zijn/haar ziekte?					
-----	--	--	--	--	--	--

21.	Vindt uw kind dat zijn/haar leraar zich anders tegenover hem/haar gedraagt dan tegenover anderen?					
22.	Vindt uw kind dat hij/zij door zijn/haar ziekte concentratieproblemen heeft op school?					
23.	Vindt uw kind dat anderen iets tegen hem/haar hebben?					
24.	Denkt uw kind dat anderen naar hem/haar staren?					
25.	Voelt uw kind zich anders dan andere kinderen/jongeren?					

### **Over de vriendschappen van uw kind**

**denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

26.	Vindt uw kind dat andere kinderen/jongeren zijn/haar ziekte begrijpen?					
27.	Gaat uw kind uit met vrienden?					
28.	Vindt uw kind dat hij/zij in staat is met andere kinderen/jongeren te spelen of dingen te doen (bijv. sport)?					

29.	Denkt uw kind dat hij/zij de meeste dingen even goed kan als andere kinderen/jongeren?					
30.	Denkt uw kind dat zijn/haar vrienden het leuk vinden om bij hem/haar te zijn?					
31.	Vindt uw kind het makkelijk om met anderen te praten over zijn/haar ziekte?					

### **Over de medische behandeling**

Krijgt of neemt uw kind ook medicatie voor zijn/haar ziekte?

O ja                      O nee

(met medicijnen bedoelen we: tabletten, crème, pufjes, Insuline of elke andere vorm van medicatie)

**Bij “JA”, wilt u dan de volgende vragen ook invullen.**

**Bij “NEE”, sla dan dit gedeelte over.**

**denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

32.	Vindt uw kind het vervelend om van anderen hulp te moeten vragen vanwege zijn/haar medicijnen?					
33.	Is het vervelend voor uw kind om aan zijn/haar medicijnen te moeten denken?					
34.	Maakt uw kind zich zorgen over zijn/haar medicijnen?					
35.	Vindt uw kind het vervelend om medicijnen te nemen?					

36.	Heeft uw kind een hekel aan het innemen van zijn/haar medicijnen?					
37.	Vindt uw kind dat het nemen van medicijnen zijn/haar dagelijkse leven verstoort?					

**Hartelijk dank voor uw hulp!**

**Over de reuma van uw kind**

**denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

1.	Voelt uw kind zich 's ochtends stijf (zoals een oude oma/opa)?					
2.	Raakt uw kind snel uitgeput?					
3.	Maakt reuma uw kind te uitgeput om bij zijn/haar vrienden te zijn?					
4.	Heeft uw kind er een hekel aan dat hij/zij pijn heeft?					
5.	Vindt uw kind het vervelend dat de pijn soms zo plotseling opkomt?					
6.	Stopt de pijn uw kind te doen wat hij/zij wil?					
7.	Vindt uw kind het vervelend dat hij/zij niet alle sporten en hobbies kan doen vanwege zijn/haar reuma?					

8.	Heeft uw kind er een hekel aan dat hij/zij beperkt is in zijn/haar bewegingen?					
9.	Vindt uw kind het vervelend dat hij/zij moeite heeft met schrijven/tekenen?					

**Over de reuma van uw kind**

**denk terug aan de laatste 4 weken**

nooit	bijna nooit	soms	redelijk vaak	altijd
-------	----------------	------	------------------	--------

10.	Vindt uw kind dat anderen begrijpen dat de klachten opeens kunnen veranderen?					
11.	Vindt uw kind dat zijn/haar vrienden begrijpen dat hij/zij zich soms plotseling niet lekker voelt?					
12.	Vindt uw kind dat de leraren begrijpen dat hij/zij soms niet mee kan doen?					

De laatste drie vragen gaan over hoeveel last uw kind heeft gehad van zijn/haar reuma **in het afgelopen jaar**.

**Over zijn/haar klachten**

**denk terug aan het laatste jaar**

nooit	een enkele keer	elke maand	elke week	Dagelijks
-------	-----------------	------------	-----------	-----------

a.	Hoe vaak had uw kind last van zijn/haar reuma gedurende het laatste jaar?					
----	---	--	--	--	--	--

Helemaal niet	een beetje	Redelijk	Behoorlijk	heel erg
---------------	------------	----------	------------	----------

b.	Hoe ernstig was de reuma van uw kind gedurende het laatste jaar?					
----	--	--	--	--	--	--

nooit	bijna nooit	soms	Redelijk vaak	altijd
-------	-------------	------	---------------	--------

c.	Hoe vaak had uw kind pijn in zijn/haar gewrichten of spieren gedurende het laatste jaar?					
----	--	--	--	--	--	--

**Hartelijk dank voor uw hulp!**

### Bijlage 3 – PedsQL vragenlijst Chronisch specifieke module

MCT Reumaatjes@work

<p>PedsQL Pediatrische Vragenlijst voor Kwaliteit van Leven Formulier voor kinderen (leeftijd 8-12) versie 4.0 Universitair Medisch Centrum Groningen Reumaatjes@work</p>
---



Op de volgende bladzijde staat een lijst van dingen die een probleem voor jou kunnen zijn. Kun je ons vertellen in hoeverre je in de AFGELOPEN MAAND met elk van deze dingen problemen hebt gehad? Omcirkel het antwoord dat het beste bij jou past. Je kunt kiezen uit:

- 0 als het nooit een probleem is
- 1 als het bijna nooit een probleem is
- 2 als het soms een probleem is
- 3 als het vaak een probleem is
- 4 als het bijna altijd een probleem is

Er zijn geen goede of foute antwoorden.

Als je een vraag niet begrijpt, vraag dan om hulp.

*In hoeverre heb je in de AFGELOPEN MAAND problemen gehad met ...*

Over mijn gezondheid en activiteiten (PROBLEMEN MET...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Het is voor mij moeilijk om meer dan 100 meter te lopen	0	1	2	3	4
2. Het is voor mij moeilijk om te rennen	0	1	2	3	4
3. Het is voor mij moeilijk om te sporten of lichamelijke oefeningen te doen	0	1	2	3	4
4. Het is voor mij moeilijk om iets zwaars op te tillen	0	1	2	3	4
5. Het is voor mij moeilijk om zelfstandig een bad of douche te nemen	0	1	2	3	4
6. Het is voor mij moeilijk om karweitjes rond het huis te helpen doen	0	1	2	3	4
7. Ik heb pijn	0	1	2	3	4
8. Ik heb weinig energie	0	1	2	3	4
Over mijn gevoelens (PROBLEMEN MET...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik voel me angstig of bang	0	1	2	3	4
2. Ik voel me verdrietig	0	1	2	3	4
3. Ik voel me boos	0	1	2	3	4
4. Ik heb moeite met slapen	0	1	2	3	4
5. Ik maak me zorgen over wat mij zal overkomen	0	1	2	3	4
Hoe ik met anderen op kan schieten (PROBLEMEN MET...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik heb moeite om met andere kinderen op te schieten	0	1	2	3	4
2. Andere kinderen willen mijn vriend(in) niet zijn	0	1	2	3	4
3. Andere kinderen pesten mij	0	1	2	3	4
4. Ik kan dingen niet die andere kinderen van mijn leeftijd wel kunnen	0	1	2	3	4
5. Het is moeilijk om met andere kinderen mee te kunnen blijven doen als ik met ze speel	0	1	2	3	4
Over school (PROBLEMEN MET...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Het is moeilijk om op te letten tijdens de les	0	1	2	3	4
2. Ik vergeet dingen	0	1	2	3	4

3. Ik heb moeite om bij te blijven met mijn schoolwerk (waaronder huiswerk)	0	1	2	3	4
4. Ik ga niet naar school, omdat ik me niet lekker voel	0	1	2	3	4
5. Ik ga niet naar school, omdat ik naar de dokter of het ziekenhuis moet	0	1	2	3	4

Sticker:

**PedsQl**  
**Kwaliteit van leven vragenlijst**  
**Vragenlijst voor kinderen in te vullen door ouders (8-12 jaar)**  
**Universitair Medisch Centrum Groningen**  
**Reumaatjes@work**

Geachte ouder,

Wij waarderen het dat u tijd neemt om deze vragenlijst over de kwaliteit van leven van uw kind in te vullen.

Wilt u de vragenlijst namens uw kind invullen, maar uw kind niet om hulp vragen bij de antwoorden. Al uw antwoorden zullen vertrouwelijk verwerkt worden.

Op de volgende bladzijde staat een lijst van dingen die een probleem kunnen zijn voor uw kind.

Kunt u ons vertellen hoezeer uw kind in de **AFGELOPEN MAAND** met elk van deze dingen een probleem heeft gehad? Omcirkel het getal dat het beste van toepassing is, waarbij u kunt kiezen uit:

- 0 als het nooit een probleem is
- 1 als het bijna nooit een probleem is
- 2 als het soms een probleem is
- 3 als het vaak een probleem is
- 4 als het bijna altijd een probleem is

Er zijn geen goede of foute antwoorden.

Als u een vraag niet begrijpt, vraag dan om hulp.

*Hoezeer heeft uw kind in de **AFGELOPEN MAAND** een probleem gehad met ...*

<b>Lichamelijk Functioneren (PROBLEMEN MET...)</b>	<b>Nooit</b>	<b>Bijna Nooit</b>	<b>Soms</b>	<b>Vaak</b>	<b>Bijna Altijd</b>
1. Meer dan 100 meter lopen	0	1	2	3	4
2. Rennen	0	1	2	3	4
3. Deelnemen aan sportactiviteiten of lichamelijke oefeningen	0	1	2	3	4
4. Iets zwaars optillen	0	1	2	3	4
5. Zelfstandig een bad of douche nemen	0	1	2	3	4
6. Karweitjes rond het huis doen	0	1	2	3	4
7. Pijn hebben	0	1	2	3	4
8. Moe voelen	0	1	2	3	4
<b>Emotioneel Functioneren (PROBLEMEN MET...)</b>	<b>Nooit</b>	<b>Bijna Nooit</b>	<b>Soms</b>	<b>Vaak</b>	<b>Bijna Altijd</b>
1. Zich angstig of bang voelen	0	1	2	3	4
2. Zich verdrietig of somber voelen	0	1	2	3	4
3. Zich boos voelen	0	1	2	3	4
4. Moeite met slapen	0	1	2	3	4
5. Zorgen maken over wat hem/haar zal overkomen	0	1	2	3	4
<b>Sociaal Functioneren (PROBLEMEN MET...)</b>	<b>Nooit</b>	<b>Bijna Nooit</b>	<b>Soms</b>	<b>Vaak</b>	<b>Bijna Altijd</b>
1. Op kunnen schieten met andere kinderen	0	1	2	3	4
2. Andere kinderen die zijn/haar vriend(in) niet willen zijn	0	1	2	3	4
3. Geplaagd worden door andere kinderen	0	1	2	3	4
4. Dingen niet kunnen die andere kinderen van zijn/haar leeftijd wel kunnen	0	1	2	3	4
5. Mee kunnen blijven doen tijdens het spelen met andere kinderen	0	1	2	3	4

<i>School Functioneren (PROBLEMEN MET...)</i>	Nooit	Bijna Nooit	Soms	Vaak	Bijna Altijd
1. Opletten tijdens de les	0	1	2	3	4
2. Dingen vergeten	0	1	2	3	4
3. Bijblijven met schoolwerk	0	1	2	3	4
Niet naar school gaan vanwege zich niet voelen	0	1	2	3	4
5. Niet naar school gaan omdat hij/zij naar de dokter of het ziekenhuis moet	0	1	2	3	4

Hartelijk dank voor uw hulp!

Bijlage 4 – PedsQL vragenlijst Ziekte specifieke module

ID#	_____
Date:	_____

**PedsQL**<sup>TM</sup>  
**Arthritis Module**

Version 3.0

**CHILD REPORT (ages 8-12)**

**DIRECTIONS**

Children with arthritis sometimes have special problems. Please tell us how much of a problem each one has been for you during the past ONE month by circling:

- 0 if it is never a problem
- 1 if it is almost never a problem
- 2 if it is sometimes a problem
- 3 if it is often a problem
- 4 if it is almost always a problem

There are no right or wrong answers.  
If you do not understand a question, please ask for help.

*In the past ONE month, how much of a problem has this been for you ...*

PedsQL 3.0 (8-12) Arthritis  
01/00

Not to be reproduced without permission

Copyright © 1998 J.W. Varni, Ph.D. All rights reserved



<b>PAIN AND HURT (problems with...)</b>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I ache or hurt in my joints and/or muscles	0	1	2	3	4
2. I hurt a lot	0	1	2	3	4
3. I have trouble sleeping because of pain or aching in my joints and/or muscles	0	1	2	3	4
4. I feel stiff in the morning or when I sit too long	0	1	2	3	4

<b>DAILY ACTIVITIES (problems with...)</b>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. It is hard to turn on water faucets	0	1	2	3	4
2. It is hard to turn door handles	0	1	2	3	4
3. I have trouble eating with a fork and knife	0	1	2	3	4
4. It is hard to write or draw with a pen or pencil	0	1	2	3	4
5. I have trouble carrying my school books	0	1	2	3	4

<b>TREATMENT (problems with...)</b>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. My medicines make me feel sick	0	1	2	3	4
2. My physical therapy or daily exercise hurts	0	1	2	3	4
3. It is hard to be responsible for my medicines or physical therapy	0	1	2	3	4
4. It is hard to manage my arthritis	0	1	2	3	4
5. I get scared when I have to have blood drawn	0	1	2	3	4
6. I get scared about having needle sticks/shots	0	1	2	3	4
7. I get scared when I have to go the doctor	0	1	2	3	4

<b>WORRY (problems with...)</b>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I worry about the side effects from medicines	0	1	2	3	4
2. I worry about whether or not my medicines are working	0	1	2	3	4
3. I worry about my arthritis	0	1	2	3	4

<b>COMMUNICATION (problems with...)</b>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to tell the doctors and nurses how I feel	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to ask the doctors and nurses questions	0	1	2	3	4
3. It is hard for me to explain my illness to other people	0	1	2	3	4

ID#	_____
Date:	_____

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Arthritis Module

Version 3.0

### PARENT REPORT for CHILDREN (ages 8-12)

#### DIRECTIONS

Children with arthritis sometimes have special problems. On the following page is a list of things that might be a problem for your child. Please tell us how much of a problem each one has been for your child during the past ONE month by circling:

- 0 if it is never a problem
- 1 if it is almost never a problem
- 2 if it is sometimes a problem
- 3 if it is often a problem
- 4 if it is almost always a problem

There are no right or wrong answers.  
If you do not understand a question, please ask for help.

*In the past ONE month, how much of a problem has your child had with ...*

PedsQL 3.0 - Parent (8-12) Arthritis Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved  
01/00

<b>PAIN AND HURT (problems with...)</b>	Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
1. Aches in joints and/or muscles	0	1	2	3	4
2. Having a lot of pain	0	1	2	3	4
3. Trouble sleeping because of pain or aching in joints and/or muscles	0	1	2	3	4
4. Feeling stiff in the morning or when he/she sits too long	0	1	2	3	4

<b>DAILY ACTIVITIES (problems with...)</b>	Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
1. Difficulty turning on water faucets	0	1	2	3	4
2. Difficulty turning door handles	0	1	2	3	4
3. Trouble eating with a fork and knife	0	1	2	3	4
4. Difficulty writing or drawing with a pen or pencil	0	1	2	3	4
5. Difficulty carrying school books	0	1	2	3	4

<b>TREATMENT (problems with...)</b>	Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
1. Medicines making him/her feel sick	0	1	2	3	4
2. Physical therapy or daily exercise causing pain	0	1	2	3	4
3. Difficulty being responsible for medicines or physical therapy	0	1	2	3	4
4. Difficulty managing his/her arthritis	0	1	2	3	4
5. Getting anxious about having blood drawn	0	1	2	3	4
6. Getting anxious about having needle sticks/shots	0	1	2	3	4
7. Getting anxious about going to the doctor	0	1	2	3	4

<b>WORRY (problems with...)</b>	Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
1. Worrying about side effects from medicines	0	1	2	3	4
2. Worrying about whether or not medicines are working	0	1	2	3	4
3. Worrying about his/her arthritis	0	1	2	3	4

<b>COMMUNICATION (problems with...)</b>	Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
1. Difficulty telling the doctors and nurses how he/she feels	0	1	2	3	4
2. Difficulty asking the doctors or nurses questions	0	1	2	3	4
3. Difficulty explaining his/her illness to other people	0	1	2	3	4